

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Studijní program: Ošetřovatelství

Studijní obor: Všeobecná sestra



Vaňková Lucie

Problematika pacienta s lupénkou a jeho začlenění se do společnosti

Problems of the Patient with Psoriasis and his integration to the Society

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Monika Hošťálková

Konzultant: MUDr. Peter Heriban

Praha, 2014

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 24. 4. 2014

Lucie Vaňková

Podpis:

Identifikační záznam:

VANĚKOVÁ, Lucie. *Problematika pacienta s lupénkou a jeho začlenění se do společnosti. [Problems of the Patient with Psoriasis and his integration to the Society]*. Praha, 2014. 88 s., 21 příl. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Ústav teorie a praxe ošetrovatelství. Vedoucí práce Hošťálková, Monika.

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá problematikou pacientů, kteří jsou postiženi lupénkou. V první polovině teoretické části se zaměřuji na popis anatomie a fyziologie kůže. Druhá polovina teoretické části objasňuje, co vlastně psoriáza obnáší, jaká je její historie, jak se projevuje, jaká je možnost diagnostiky, s jakými typy lupénky se můžeme setkat v praxi, jaké jsou možnosti léčby a proč je důležitá edukace nemocného, rodiny i společnosti. V několika kapitolách popisuji, jaký má dopad na psychický i fyzický stav pacienta. V neposlední řadě připojuji kapitolu o začleňování se psoriatiků do společnosti. Empirická část se zaměřuje na život a příběhy lidí, kteří si svévolně tuto nemoc nevybrali, ale provází je velkou částí jejich života. Použita byla sonda kvalitativního šetření technikou polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory byly zaznamenávány a následně analyzovány pomocí metody zakotvené teorie. Hlavním cílem je zjistit, v jakých sociálních oblastech mají lidé s psoriázou nejčastěji problémy. Rozhovory jsou vedeny s vybranými pacienty, jejich rodinami, přáteli a širokou veřejností. Empirická část popisuje a analyzuje zkušenosti a problémy nemocných, ke kterým došlo v souvislosti s tímto onemocněním. Zaměřuje se na rodinný, partnerský, pracovní a společenský život. Šetření prokázalo, že společnost sama usoudila svoji neinformovanost o psoriáze. Dále z šetření vyplynulo, že onemocnění ovlivňuje kvalitu života pacienta, způsobuje špatné začleňování se do společnosti na veřejných místech a reakce veřejnosti působí na psychiku pacienta. Důležitým výsledkem sondy je, že postižené choroba v zaměstnání neomezuje.

Klíčová slova v ČJ: dermatologie, lupénka, kůže, kvalita života, společnost, biologická léčba, psoriatická artritida, chronické onemocnění

Abstract

The bachelor work is dealing with the problems of patients, afflicted with psoriasis. In the first half of the teoretical part I am fixing on the description of the anatomy and physiology of the skin. The second half of the theoretical part makes clear, what actually psoriasis yields, what is its history, how manifests, what is the possibility of diagnostics, what types of psoriasis we can meet in the practice, which are the possibilities of the treatment and why is important education of the diseased person, the family and the society. In several chapters I describe, which is the fall-out on the psychical and physical disposition of the patient. Last but not least I am joining on the chapter about the integrating of persons with psoriasis to the society. The empirical part is fixed on the life and stories of the people who did not choose this disease wilfully, however it guides them for the big part of their life. There was used the probe of the qualitative investigation with the technique of the half structured dialogue. The dialogues were recorded and subsequently analyzed by the help of the method of stationary theory. The principal aim is to find out, in what social spheres people with psoriasis have most often problems. The talks are made with the chosen patients, with their families, friends and with general public. The empirical part describes and analyzes the experiences and problems of the diseased persons, which were caused in connection with this illness. It targets the homelife, the life of the partners, the life at work and the social life. The investigation showed, that the society itself proved its ignorance about psoriasis. From the ivestigation hereinafter emerged, that the illness enfluence quality of the patients' life, causes the wrong integrating to the society on the public places and the response of the public touch the psyche of the patient. The important result of the probe is the fact, that the afflicted with this illness are not limited at work.

Keywords in English: dermatology, psoriasis, skin, quality life, society, biological therapy, psoriatic arthritis, chronic disease

Poděkování:

Děkuji paní Mgr. Monice Hošťálkové za vedení mé bakalářské práce. Velmi si vážím její trpělivosti a laskavosti. Zároveň jí děkuji za cenné rady a připomínky, které mi moc pomohly.

Můj dík patří mému kamarádovi a zároveň konzultantovi mé práce MUDr. Peterovi Heribanovi, který mi byl nápomocen v oblasti dermatovenerologie.

Poděkování rovněž směřuji k mé rodině a k partnerovi, kteří mi byli po celou dobu oporou. Děkuji jim za trpělivost a toleranci.

Dále bych poděkovala pacientům, jejich rodinám a všem lidem, kteří mi poskytli rozhovory a odpovědi na citlivé informace z jejich života.

Ještě jednou všem děkuji a moc si vážím Vaší spolupráce, moc jste mi pomohli.

Obsah

Úvod	9
Teoretická část	10
1 Anatomie a fyziologie kůže	10
1. 1 Anatomie kůže	10
1. 2 Fyziologie kůže	12
2 Psoriáza	13
2. 1 Historie a vývoj choroby	14
2. 2 Klinický obraz a průběh nemoci	14
2. 3 Typy lupénky	17
2. 3. 1 Vyšetřovací metody a diagnostika	18
2. 3. 2 Etiopatogeneze	19
2. 4 Prognóza	19
2. 5 Prevence vzniku psoriázy	20
2. 6 Možnosti léčby	21
2. 7 Komorbidity	27
2. 7. 1 Psoriatická artritida	27
3 Vliv nemoci na kvalitu života pacienta	28
3. 1 Celosvětový průzkum lupénky	29
4 Edukace	32
5 Společnost psoriatiků a atopických ekzematiků	33
6 Dotazníky a testy k určení psoriázy	35
Empirická část	37
7 Výzkumný cíl	37
8 Metodika výzkumného šetření	38
8. 1 Charakteristika zkoumaného vzorku	38
8. 2 Metoda výzkumného šetření	39
8. 3 Organizace výzkumného šetření	42

9 Výsledky	43
9. 1 Rozhovory s klienty trpícími lupénkou	43
9. 2 Rozhovory s rodinnými příslušníky psoriaticů.....	54
9. 3 Rozhovory s přáteli psoriaticů	59
9. 4 Rozhovory s širokou veřejností	64
10 Zpracování získaných dat	68
Diskuze	69
Závěr	78
Použitá literatura	81
Seznam zkratk	87
Seznam příloh	88

Úvod

Téma bakalářské práce „*Problematika pacienta s lupénkou a jeho začlenění se do společnosti*“ jsem si vybrala z toho důvodu, že mám k nemoci velmi blízko. Jsem jedna z nich. Sama trpím touto chorobou a velice mě zajímala problematika postižených, jejich rodin, přátel a postoj široké veřejnosti. Začlenila jsem do šetření i mou osobu. Podrobila jsem se otázkám, které jsem sama vytvořila a podle svých zkušeností jsem si na ně i odpověděla. Rozhovor jsem vedla se svým přítelem a kamarádkou. Chtěla jsem ukázat, že téma práce, které jsem si vybrala, mě velice zajímá a problematika těchto lidí mi není lhostejná.

Vybrala jsem si šetření kvalitativní sondou, technikou polostrukturovaného rozhovoru z důvodu, abych si s lidmi blíže popovídala o problémech, které můžeme mít stejné. Šetření technikou rozhovoru je pro zvolené téma výzkumu vhodnější a osobnější než šetření technikou dotazníku.

Psoriáza je chronická, zánětlivá, neinfekční a nevyléčitelná kožní choroba, která svému nositeli ovlivňuje kvalitu života po stránce fyzické, psychické i sociální. Lidé by se měli vyvarovat stresu a všech rizikových faktorů, které psoriázu aktivují. Začleňování se do společnosti není pro lidi s lupénkou jednoduchá záležitost. Někteří mohou mít problém v osobním životě, jiní v zaměstnání, v rodině nebo mezi cizími lidmi. Proto je nutné upozornit na tuto problematiku a ulehčit tak aspoň částečně těmto lidem v jejich životě. Je důležité, aby byla společnost dostatečně informovaná a předcházelo se tak vzniku možných problémů a komplikací. Lidé s psoriázou jich mají i tak dostatek.

Bakalářská práce má za cíl zjistit, v jakých sociálních oblastech mají lidé s lupénkou nejčastěji problémy. Dále pak chce zjistit kvalitu života psoriatika, jestli ovlivňuje nemoc svého nositele v jeho zaměstnání, zjistit, zda reakce okolí působí na psychiku klienta, a v neposlední řadě zjistit, na jakých veřejných místech se postižený necítí dobře. Dále zjišťuji u členů rodiny psoriatika, jak pohlíží na svého nejbližšího, jak hodnotí jeho psychický stav, začleňování se do společnosti a do zaměstnání. U přátel jsem se zaměřila na to, jak pohlíží na svého kamaráda po stránce začleňování se do společnosti, zaměstnání a v rodině. U široké veřejnosti jsem zjišťovala informovanost o nemoci, jak pohlíží na postiženého, a kde se s nemocí setkali.

Teoretická část

1 Anatomie a fyziologie kůže

Kůže (derma, cutis) je největší orgán lidského těla, jeho rozloha je 1,7 m². Proto je velmi důležité si zopakovat anatomii a fyziologii tohoto orgánu, abychom lépe porozuměli problematice zkoumaného onemocnění. U běžně zdravého člověka tvoří hlava a krk 11 % celého povrchu kůže, na trupu 30 %, na horních končetinách 23 % a na dolních končetinách 36 %. Derma tvoří 7 % celkové tělesné hmotnosti u dospělého člověka. Tloušťka je různá podle jednotlivých částí těla, pohybuje se od 0,4 mm na očních víčkách, až po 4 mm na zádech. Skládá se ze tří základních vrstev, které označujeme jako pokožka, škára a podkožní vazivo. Nejedná se pouze o obal. Kůže plní celou řadu nezastupitelných a důležitých funkcí.

1. 1 Anatomie kůže

Kůže je orgán oddělující vnitřní prostředí organismu od vnějšího prostředí. Má několik barviv, která určují její barvu. Dělíme je na melanin, karoten a hemoglobin. Melanin se tvoří v melanocytech. Má červenou, hnědou až černou barvu. Karoten je oranžové barvivo, které získáváme z mrkve. Ukládá se v povrchové vrstvě epidermis. Růžový nádech dodává hemoglobin, který je obsažen v kožních cévách.

Pokožka

Pokožka (epidermis) je tvořena velkým množstvím vrstev buněk dlaždicového epitelu. Vrstvy se dělí na stratum basale, stratum spinosum, stratum granulosum, stratum lucidum, stratum corneum. Poslední vrstva se dále dělí na stratum conjunctum a stratum disjunctum. Její tloušťka je 0,3 – 1,5 mm. Ve spodních vrstvách je obsažen melanin, který chrání tělo před škodlivými účinky UV záření. Nejsou zde žádné kapiláry, a proto zásobování živinami pochází ze škáry. Dochází zde ke stálému dělení buněk, ty vytlačují staré buňky na povrch, kde dochází k jejich degeneraci. Horní vrstvy nemají dostatek krve a živin. Na základě toho odumírají, rohovatí a odlupují se. Zrání buněk trvá

28 dní. To je proces, kdy se posouvá buňka od nejspodnějších vrstev až k povrchu, kde degeneruje a odumírá.

Škára

Škára (dermis, corium, cutis) je pevná a pružná vazivová vrstva kůže, která chrání tělo před poškozením. Tvoří ji elastická a kolagenová vlákna. Škáru s pokožkou pevně spojuje bazální membrána. Zde jsou papily, ve kterých jsou umístěny kapiláry, které zásobují živinami nejen škáru, ale i stratum basale v pokožce. Dále v papilách najdeme nervová zakončení pro vnímání hmatu, tepla a chladu. Tělíska pro vnímání dotyku se nazývají Meissnerova tělíska, pro vnímání chladu Krauseova tělíska a pro vnímání tepla Ruffiniho tělíska. Papily jsou různě zvlněny, a proto má každý člověk individuální otisk prstů. Ve škáře také nalezneme vlasové folikuly, potní a mazové žlázy.

Podkožní vazivo

Podkožní vazivo (hypodermis) je poslední kožní vrstva nacházející se pod škárou. Obsahuje tukové buňky, které jsou v různých místech těla obsaženy nestejnoměrně. Jsou zásobárnou energie a obsahují vitamíny A, D, E a K. Tyto vitamíny jsou zde rozpuštěny. Podkožní tuková vrstva udává tvar a hmotnost celého těla. Dále jsou zde Vater – Paciniho tělíska, která jsou receptory tlaku a tahu. Funkcí vaziva je izolovat a chránit svaly a nervy.

Přídavné kožní orgány

K těmto orgánům řadíme vlasy, chlupy a nehty. Tyto orgány nenajdeme na těle pouze na několika místech a to jsou palma manus, planta pedis, rty, labia minora, klitoris a glans penis.

Vlasy jsou nejdelší chlupy na lidském těle, vyrůstají z váčků z vlasaté části hlavy. Na cm² připadá 600 vlasů. Barva a celkový charakter záleží na rase, věku, pohlaví a lokalizaci nositele. Skládá se z vlasového stvolu (scapus pili), který vyčnívá nad pokožku, a z kořene vlasu (radix pili), který je schován pod její úrovní. Bazální část kořene nazýváme vlasovou cibulkou (bulbus), ta je obalena vlasovými pochvami a dohromady tvoří vlasový folikul. Vlasový stvol se skládá z šupinaté vrstvy (kutikula), z kůry (kortex) a ze dřene (medulla). Kutikula tvoří vrstvu, která chrání před vnějšími vlivy. Mazová žláza ji svým mazem konzervuje a vlas tak méně propouští škodliviny. Kůra zabírá 80 % vlasové

hmoty. Dřeň je uložena centrálně, ale ne vždy po celé délce vlasů. U dlouhých vlasů je pouze u kořínků (Naňka, O., Elišková, M., Eliška, O., 2009).

Nehet je tvrdé zakončení prstů. Je tvořen zrohovatělými buňkami ve tvaru nehtové ploténky. Vyrůstá z kořene nehtu a posouvá se po nehtovém lůžku až k volnému okraji nehtu. Skládá se ze tří vrstev. Dorzální nehet tvoří tvrdý keratin, intermediální nehet tvoří měkký keratin a ventrální nehet tvoří hyponychiální keratin. Slouží jako ochrana a zprostředkuje přenos tlaku mezi prsty a okolím. Rychlost růstu nehtů na rukou je 0,1 mm za den, na nohou je to 4 krát pomalejší. Tloušťka se pohybuje okolo 1 mm (Vokurka, M., Hugo, J., 2009).

Potní žlázy (glandulae sudoriferae) se dělí na apokrinní (pachové) a ekrinní (pravé potní žlázy). Tyto žlázy produkují pot. Ten je vypuzován myoepiteliální tkání do oblasti vlasového folikulu a pomocí vlasové pochvy se dostává na povrch těla. Pachové žlázy mají přesné umístění, a to v podpaží, ušních kanálcích, okolo pohlavních orgánů a prsních bradavek. Pravé potní žlázy jsou zastoupeny hojněji a jejich kolem 3 milionů. Mazové žlázy (glandulae sebaceae) jsou řazeny mezi exokrinní žlázy. Jsou to váčky, které jsou po svém obvodu pokryty plochými buňkami bohatými na ribozomy. Dochází k dělení těchto buněk, které se dostávají do váčku, tam se plní tukovými kapénkami a odumírají. Z odumřelých buněk se tvoří kožní maz, který působí antibakteriálně a impregnuje kůži. Pomocí hladkých svalů se maz dostává do vlasového folikulu a odtud na povrch pokožky (Naňka, O., Elišková, M., Eliška, O., 2009).

1. 2 Fyziologie kůže

Kůže je ochranný kryt těla s mnoha důležitými vlastnostmi. Spolu s dalšími tkáněmi jako jsou sliznice trávicího traktu, dýchacího systému, vylučovacího a rozmnožovacího ústrojí, tvoří integument, což znamená první linii obranného systému organismu proti škodlivým vlivům z vnějšího prostředí.

Funkce kůže

Řadíme sem funkci krycí, vylučovací, ochrannou, zásobní, termoregulační, smyslovou, estetickou, komunikační, resorpční, dýchací, metabolickou, je rezervoárem krve a v mléčné žláze tvoří na konci těhotenství a po porodu mateřské mléko.

Ochranná funkce odděluje vnitřní prostředí organismu od vnějšího prostředí světa. Chrání tělo před vlivem mikroorganismů, škodlivých látek a UV zářením. Krycí funkcí můžeme označit ochranu proti vyschnutí těla. Smyslová funkce je důležitá pro vnímání tepla, chladu, tlaku, bolesti, vibrací a tahu. Metabolická funkce je závislá na ultrafialovém záření, kde jeho působením na kůži vzniká v stratum granulosum vitamín D. Termoregulační funkce je ovlivněna krevním řečištěm v kůži a potními žlázami. V podkožním vazivu se ukládá tuk, v něm jsou obsaženy vitamíny A, D, E, K. Tato funkce je nazývána zásobní. Funkci vylučovací zajišťují potní a mazové žlázy. Jejich sekrety, maz a pot, ochraňují pokožku a mají malé dezinfekční vlastnosti. Resorpční funkce je důležitá při aplikaci mastí, past a gelů na kůži. Je možné vpravovat přes kůži látky rozpustné v tucích nebo v jejich rozpouštědlech. Pro vodu a látky v ní rozpouštěné je kůže nepropustná. Popálená a poraněná kůže má naopak velkou resorpční schopnost, kde do rány vnikají mikroorganismy. Komunikační funkce je dána rozpoštěním jedince, který barvou svojí kůže může prozradit svoje momentální psychické ladění (Rokyta, R., 2008).

2 Psoriáza

Znalosti z anatomie a fyziologie kůže nám pomohou snadněji pochopit mechanismus vzniku kožních psoriatických projevů u nemocného.

Lupénka je chronické zánětlivé kožní onemocnění, zprostředkované T lymfocyty, geneticky vázané a imunologicky podmíněné. Postihuje 2 – 3 % populace, což je 80 – 120 milionů lidí. Výskyt je u všech ras stejný, kromě přírodních indiánských kmenů Severní a Jižní Ameriky, Eskymáků a v Grónsku. Má průběh chronicky stacionární nebo akutně exantematický. Projevuje se výsevem rudých či nachových ostře ohraničených ložisek s nánosem stříbřitých šupin. Je to jedna z nejčastějších dermatóz, která má vliv na fyzické, psychické i sociální aspekty kvality života jedince. Pozitivní rodinná anamnéza je u 30 % pacientů. Bývá označována jako choroba systémová, imunologická nebo autoimunitní. Přesná příčina zatím není známá, ale jedná se o nemoc, která není infekční. Představuje velké množství odlišných klinických forem a obrazů. Patří k chorobám, které nejsou dědičné, ale je prokázán dědičný sklon k této nemoci. Dále

pak převážně záleží na vyvolávajících faktorech, které nemoc spouští. První výsevy se mohou objevit v rané dospělosti a dále pak okolo 40. – 50. roku života člověka, jinak je možný výsev v každém věku. Postihuje ve stejné míře muže i ženy, ale muži mívají těžší průběh. Jedná se o onemocnění, které postihuje pouze člověka (Benáková, N., 2007).

2. 1 Historie a vývoj choroby

První zmínky o lupénce se nedají zcela určit. Odborníci z celého světa se shodují na tom, že psoriáza není chorobou moderní doby. Popisy kožních projevů se objevily již u starověkých civilizací, v bibli a dále v egyptských papyrech přibližně před 2 tisíci lety. Lékařská historie prokazuje, že se lupénka vyskytovala již před 4 tisíci lety. Vědci to vysvětlují tím, že na mumifikovaných tělech našli psoriatické plaky. Chorobu popsal už starořecký lékař Hippokrates. Název získala od řeckého slova psóra, což je v překladu svrbění nebo šupina. Po dlouhá staletí tento název označoval většinu kožních chorob. Docházelo i k různým záměnám v určování diagnózy, kdy byla psoriáza považována za malomocenství. Proto její nositelé byli zbytečně odsouzeni k životu na pokraji společnosti. V Číně tuto chorobu podrobně popsal lékař Chao Yuanfang (Čchao Juanfang) už v roce 610 n. l. Na začátku 19. století jako první spolehlivě popsal lupénku anglický lékař a zakladatel moderní dermatologie Robert Willan. Popsal ji jako samostatnou kožní chorobu a pojmenoval ji Willanova lepra. Za několik desítek let se díky rodákovi z Brna, dermatologovi Ferdinandu Hebrovi, začalo říkat této nemoci psoriáza (Droženová, H., 2008 s. 121 – 125).

2. 2 Klinický obraz a průběh nemoci

Klinický obraz je velmi různorodý. Typickým projevem jsou vyvýšená zarudlá ložiska na kůži, která jsou pokryta odlupujícími se stříbřitými šupinami. Nemoc je způsobena abnormalitou kůže, která urychluje tvorbu kožních buněk a čas jejich zrání. Kožní buňky se obnovují sedmkrát rychleji než u zdravé kůže. Nedo zralé a nadbytečné buňky pak vytvářejí typický klinický obraz lupénky. Zarudlé a suché morfy, pokryté stříbřitými šupinkami, se můžou vyskytovat na jakémkoliv místě na těle, ale nejčastěji však na loktech, kolenou, ve kšticí, v křížové oblasti a na nehtech (Benáková, N., 2007).

U této choroby rozdělujeme několik fenoménů. Prvním z nich je fenomén voskové kapky, který se projeví při škrábání ložiska, kdy nánosy odskakují jako šupinky vosku. Druhý fenomén nazýváme Auspitzův, kdy dochází i při minimální traumatizaci ložiska k tečkovitému krvácení. Jako třetí a poslední je Köbnerův fenomén, kdy se psoriatické plaky objeví na místě předchozí traumatizace kůže (Benáková, N., 2007; Drozenová, H., 2008, s. 121 – 125).

Průběh nemoci

Psoriáza je nemoc léčitelná, její příznaky se dají zahojit, ale vyléčit se bohužel zatím nedá. Průběh nemoci může být akutně exantematický nebo chronicky stacionární. Toto rozdělení je spíše z didaktických důvodů, nelze ho přesně používat u všech případů. Můžeme zde nalézt i přechody, jako jsou exacerpace chronické psoriázy s aktivací odhojených či stávajících ložisek ve středu nebo na okrajích. K přechodu akutní exantematické psoriázy do chronicky stacionární dochází velmi zřídka. Akutní projevy se obvykle kompletně odhojí. Zůstávají jen ta ložiska, která existovala jako chronicky stacionární ještě před exacerbací. Nestabilní psoriázou nazýváme aktivní psoriázu s dlouhodobě nepříznivým průběhem, s rychlými exacerbacemi do 2 – 4 týdnů po ukončení léčby, stavu bez remisí a sklonem k erythrodermii. Remise můžou u někoho trvat několik měsíců, u druhého několik let, těch je menšina. Frekvence a délka remisí nezávisí na druhu léku nebo na vybrané léčebné metodě, ale na aktivitě nemoci, kterou současnými léky nelze úplně ovlivnit. Předzvěstí exacerbace může být vznik Köbnerova fenoménu, intenzivnější svědění a pálení kůže. Nemoc má variabilní klinický obraz i průběh nemoci.

Akutně exantematický průběh je označován jako eruptivní nebo při výrazném zánětu jako exsudativní. Dochází zde k diseminaci, generalizaci a přechodu do erythrodermie. Morfologicky mají podobu psoriáza gutátní (p. guttata), punktátní (p. punctata), numulární (p. numularis) a pustulózní (p.p. generalisata, p.p. anularis, impetigo herpetiformis).

Chronicky stacionární průběh má morfologicky podobu ložiskovou (p. vulgaris loco typico, p. inverza, p. palmoplantaris), pustulózní (p. p. palmoplantaris, acrodermatitis continua) a to s různou konfigurací projevů. Chronická lupénka probíhá lokalizovaně na genitálu, v obličeji, nehtech, ploskách nohou, dlaních, sliznicích, predilekci a intertrigu. Na chronickou psoriázu má vliv sezónní střídání. Změny počasí působí jako vnitřní

a vnější provokační faktory, které nemoc aktivují, a dochází k exacerbacím (Benáková, N., 2007).

Rizikové a spouštěcí faktory

Klíčovou roli hraje imunitní systém a genetické dispozice pacienta. Ne každý, kdo zdědí příslušné geny, musí touto chorobou onemocnět. K propuknutí přispívají vnitřní a vnější provokační faktory.

Mezi vnitřní provokační faktory patří emocionální stres, hormonální změny, infekční a interní choroby a některé léky. Mezi vnější provokační faktory patří fyzikální, chemické a mechanické vlivy. K nim řadíme úrazy, operace, tření a tlak, UV záření, změny teploty a klimatu, poleptání a jiné iritativní vlivy.

Častým spouštěčem je stres, který lze obtížně hodnotit, protože každý člověk vnímá stresové situace jinak. Dalším provokačním faktorem jsou léky, do kterých řadíme lithium, kortikosteroidy, antimalarika a beta-blokátory. Lithium se používá k léčbě psychických poruch. Je známo, že spouští nebo zhoršuje lupénku. Kortikosteroidy jsou velmi účinné v léčbě psoriázy, ale nadměrné užívání nebo náhle vysazení může nemoc výrazně zhoršit. Antimalarika obsahují chinolin, který léčí malárii, lupus a artritidu. Je prokázáno, že u některých osob mohou za vypuknutí lupénky. Beta-blokátory jsou léky, které se předepisují k léčbě vysokého tlaku (hypertenze). Tyto léky u některých pacientů lupénku zhoršují, u jiných ji mohou vyvolat. Výsev se může objevit v oblasti poškozené nebo poraněné kůže, dále pak v oblasti očkování, říznutí, škrábnutí, v pooperační jizvě, po spálenině od sluníčka, tetování, po akupunktuře a jiných. Kouření je dalším provokačním faktorem. Cigaretový kouř obsahuje více než 3 000 toxických látek, podporuje v těle zvýšenou produkci volných radikálů, které urychlují stárnutí kůže, a má vliv na imunitní systém. Tím může dojít k prvotnímu vzplanutí nebo k zhoršení nemoci. Výzkumy ukazují, že lupénku mohou vyvolat některé infekční choroby. Streptokoková infekce v oblasti krku vyvolává kapkovitou psoriázu. Léčbou infekce jde mnohdy lupénku zmírnit nebo její příznaky zcela odstranit. Tento typ se většinou opakuje nebo přechází do ložiskové formy psoriázy (Peňázová, V., 2007, s. 184 – 187).

2. 3 Typy lupénky

Psoriázu dělíme podle klinického obrazu, dále dle průběhu, dle lokalizace, rozsahu, vzhledu a uspořádání kožních projevů.

Psoriasis vulgaris loco typico se projevuje jako plochá zarudlá papula, pokryta stříbřitou snadno odlučitelnou šupinkou. Plaky mohou být bodovité (p. punctata), dále mohou být vázány na folikuly (p. follicularis), nebo vypadat jako kapky (p. guttata). Papuly splývající v erytematoskvamózní mincovitá ložiska označujeme jako p. nummularis, rozsáhlé mapovité ložiska označujeme jako p. geographica a postižení celého povrchu těla nazýváme p. erythrodermica. U hojících se procesů dochází buď k reziduu nebo k dočasné hyperpigmentaci nebo hypopigmentaci. Predilekční místa jsou u chronické lupénky vystavená tlaku, jsou to lokty, kolena, kštice a křížová krajina.

Psoriasis inversa se objevuje v místech vlhkého zapaření, a to nejčastěji v oblasti třísel, pupku, axil, pod prsy, za ušima a genitálu. Liší se svým vzhledem od klasické ložiskové lupénky. Plaky jsou zarudlé, ostře ohraničené a bez typických psoriatických šupin. Někdy může být přítomen bělavý povlak.

Psoriasis guttata je akutní exantematickou formou s výsevem kapkovitých projevů po celém těle. Mnohdy se jedná o první manifestaci v dětském nebo v mladém věku. Vzniká nejčastěji po streptokokových infekcích v oblasti krku.

Psoriasis erythrodermica je velmi závažná forma, postihuje celý nebo skoro celý povrch těla. Kůže je zarudlá a olupuje se. Hrozí zde porucha termoregulace, ztráta proteinů, minerálů, může dojít k dehydrataci, k oběhovému selhání a k zanesení infekce do organismu. Tento typ lupénky ohrožuje svého nositele na životě.

Psoriasis pustulosa je vzácná, je charakteristická živě zarudlými a zánětlivými plaky se šupinami a výsevem sterilních intraepidermálních pustul. Psoriasis pustulosa generalisata acuta (von Zumbusch) je akutní formou, kdy se ve vlnách opakují generalizované výsevy. Zde dochází k poškození sliznice úst, možný je vznik celkové sepse organismu a může dojít ke vzniku erythrodermie. Impetigo herpetiformis se označuje za formu generalizované pustulózní lupénky v těhotenství. Psoriasis pustulosa annularis označujeme jako subakutní či chronickou formu, projevující se červenými prstencovými erytémy na periferii s přítomností pustul, které přecházejí v šupinky.

Psoriasis vulgaris cum pustulatione je odrazem příliš dráždivé léčby, kdy se vytvářejí při akutní exacerbaci pustuly, u nemocného s jinou formou lupénky.

Psoriasis pustulosa palmoplantaris (Barber) postihuje výsevy pustul, dlaně a plosky nohou. Dochází k erytému, olupování a k bolestivým ragádám. Průběh je chronický.

Psoriasis palmoplantaris postihuje erytematoskvamozními projevy plosky nohou a dlaně. Tvoří se také bolestivé ragády, které nemocného omezují v každodenním životě.

Psoriasis unguium postihuje 50 % nemocných a může být jediným projevem nemoci. Změny najdeme v nehtové ploténce, typické bodovité jamky, žluté olejové skvrny, které vznikají postižením nehtového lůžka a hyponychia. Dále zde nalezneme subunguální hyperkeratózu ve formě drolivého nánosu pod nehtem. To vede často k odloučení nehtu od lůžka. Dochází zde k záměnám s onychomykózou.

Psoriasis mucosae se vyskytuje velmi zřídka. Postihuje dutinu ústní, genitál muže i ženy a zřídka oči. Je nutné toto postižení odlišit od jiných závažných i méně závažných nemocí (Štork, J., 2013, s. 185 – 191).

Psoriasis capillitii postihuje kštici. Je to nejčastější místo, které lupénka postihuje. Vyskytuje se u 80 % všech nemocných, a to na hranici kštice, kterou přesahuje. Vytvářejí se silné nánosy šupin, které mohou zapříčinit vypadávání vlasů (Tichý, M., Ditrichová, D., 2010, s. 131 – 134).

Psoriasis nappkin se vyskytuje u malých dětí, které nosí pleny. Výsev se objevuje v místech, kde dochází ke kontaktu kůže s plenou. K dalšímu rozšíření dochází v oblasti hlavičky dítěte (Štork, J., 2013, s. 185 – 191).

Arthritis psoriatica je další forma lupénky, která postihuje klouby. Vyskytuje se u 6 % postižených. Dochází k otokům, bolestivosti a k deformacím. Postihuje většinou jednu skupinu kloubů. Postihuje klouby na ruku, nohu, zádech a krku (Štolfa, J., Štork, J., 2007).

2. 3. 1 Vyšetřovací metody a diagnostika

Diagnózu určuje dermatolog. Nepoužívá žádné speciální vyšetřovací metody. Nejprve musí odebrat důkladnou anamnézu a zhodnotit objektivní nález. Obvykle stačí, když pohledem posoudí kůži. Zaměří se na fenomény, které doprovázejí výsev psoriázy. V klinicky nejasných případech je možné odebrat vzorek postižené kůže a nechat

ho podrobit mikroskopickému vyšetření. V histologickém nálezu nacházíme výraznou parakeratózu, vymizení stratum granulosum a nález Munroových abscesů, charakterizovaných shluky leukocytů pod parakeratotickými projevy. Dále lze odebrat krevní vzorek a zhotovit stěr z krku a nosu na bakteriální kultivaci, k vyloučení jiných příčin kožních projevů (Štork, J., 2013).

Důležité je stanovit formu lupénky, abychom předešli záměně s jinou chorobou. Musíme ji odlišit např. od seboroické dermatitidy, pityriasy a druhého stadia syfilis, kterému se velmi podobá. Při postižení kloubů je nutné zhotovit rentgenologický snímek postižené oblasti a pacienta nechat vyšetřit revmatologem. Při erythrodermii je přínosem vyšetření přímou imunofluorescencí (Benáková, N., 2007).

2. 3. 2 Etiopatogeneze

Lupénka je multifaktoriální onemocnění, u kterého dochází ke klinické manifestaci, akcí mnoha genů. Tyto geny jsou aktivovány výbavnými faktory, a to nejčastěji vlivy prostředí. Některé geny (severity genes) kontrolují a regulují zánětlivé procesy a imunitní odpovědi. Můžeme zde najít i geny (susceptibility genes) jedinečné a vnímavé pro psoriázu.

Jsou prokázané čtyři charakteristické rysy psoriázy. Jedním z nich je imunopatologický děj, který se projevuje formou zánětu. Druhým rysem je hyperproliferace keratinocytů s jejich abnormální diferenciací. Třetí rys se projevuje hyperproliferací endotelií a poslední inhibicí apoptózy keratinocytů.

Psoriatické procesy v kůži jsou reakce imunitní s výrazným zánětlivým prvkem a epidermální hyperproliferací. Prokázalo se, že patogenezi lupénky mají za úkol navozovat a udržovat T lymfocyty. Tyto buňky jsou získané a navozují specifickou imunitu (Štork, J., 2013).

2. 4 Prognóza

Zde se můžeme vyjádřit pouze obecně a individuálně ke každému pacientovi. Lze mu sdělit, že prognóza je obecně příznivá, onemocnění až na výjimky člověka neohrožuje na životě, není infekční, nemoc je léčitelná, avšak nevyléčitelná, k dispozici máme řadu

léků a nové přicházejí na trh. Jelikož je psoriáza choroba chronická, tudíž celoživotní, je identifikace s touto informací velmi složitá. Průběh této nemoci nelze predikovat a ani přímo ovlivnit (Roth, D., 2009).

Do nepříznivých faktorů, které ovlivňují prognózu, patří věk, mužské pohlaví, aktivita nemoci, rozsáhlé postižení, začátek onemocnění na obličeji a na trupu, postižení dlaní a plosek nohou, postižení nehtů, nemožnost odstranění provokačních vnějších a vnitřních faktorů, nemožnost léčby z jakýchkoliv důvodů (Štork, J., 2013).

2. 5 Prevence vzniku psoriázy

Prevenci dělíme na prevenci primární a sekundární.

Do primární prevence řadíme doporučení partnerům či manželům, kteří mají oba genetickou zátěž, aby důkladně zhodnotili, zda je vhodné pořídit si potomka. V tomto případě je riziko vysoké až 75 %, že jejich dítě bude také postiženo. Při genetické zátěži, kterou je postižen jeden z páru, se procento snižuje na 35 %.

V sekundární prevenci se snažíme zabránit vzniku recidiv. A to tím, že pacienta dostatečně edukujeme. Do edukace zařadíme péči o pokožku, dostatečné a správně provedené promazávání. Důležitá je i praktická ukázka. Vhodné je používání léčebné kosmetiky. Nelze opomenout prevenci vzniku provokačních faktorů, jako jsou např. nedostatek spánku, stres, kouření, alkohol a strava (Benáková, N., 2007).

Jestliže se naučíme rozpoznávat faktory, které nám vyvolávají zhoršení příznaků, je nutné se jich vyvarovat. Pacient se musí naučit zvládat stresové situace a problémy. Je možné obrátit se na odborníky nebo kontaktovat patientská sdružení např. SPAE. Klient musí myslet pozitivně a musí se naučit porozumět svému tělu. Nelze zůstat se svými myšlenkami sami.

Je nutné se pravidelně uvolnit od napětí. Relaxace má příznivý vliv na průběh nemoci. Člověk by si měl udělat denně chvilku času sám na sebe. Je velmi uvolňující myslet na něco pěkného, přečíst si zajímavou knihu nebo poslouchat příjemnou hudbu. Nejdůležitější relaxací, kterou potřebuje každý člověk, je pravidelný a dostatečný spánek (Javůrková, A., Raudenská, J., 2013, s. 77 – 78).

Nedoporučuje se pít alkohol, černou kávu a kouřit. Nevhodné je být v prostředí s větší koncentrací kuřáků. I pasivní kouření může zhoršovat příznaky. V mimořádných situacích je tolerováno kvalitní víno v malém množství. Je nutné vše konzultovat s lékařem. Některé léky na léčbu psoriázy konzumaci alkoholu zcela vylučují (Pagano, J., 2012).

Speciální dieta v léčbě lupénky neexistuje. Lupénka nemá příčinu v gastrointestinálním traktu, ale trakt je součástí imunitního systému. Nevhodnou životosprávou zatěžujeme tento trakt a dochází tak k aktivaci imunitního systému, a to má za důsledek aktivaci psoriázy. Je důležité si přizpůsobit jídelníček a obohatit ho o vitamíny, minerály a stopové prvky. Z potravinových doplňků se doporučují omega mastné kyseliny a rybí tuk. Potraviny, které se nedoporučují, jsou uzeniny, tučné maso, kořeněná jídla a čokoláda. Pro dobrou funkci kožních buněk je důležité dodržovat pitný režim. Vhodné je vypít minimálně dva litry tekutin denně. Doporučuje se pít voda, ovocný čaj a minerálky (Peňázová, V., 2007, s. 184 – 187).

2. 6 Možnosti léčby

Cílem terapie lupénky je dostat nemoc pod kontrolu, dosáhnout zhojení či stabilizovat projevy choroby, zlepšit kvalitu života. Léčba je zaměřena specifitěji a cíleněji než v minulosti. V dřívější době byla léčba spíše symptomatická a úlevová. V současné době lze rozdělit léčbu do tří skupin. Jedná se o lokální terapii, celkovou terapii a fototerapii. Jako kladnou a účinnou léčbu, která je velmi důležitá, zapojujeme i psychoterapii. Terapii vybíráme individuálně a cíleně dle konkrétního pacienta. Záleží na věku, pohlaví, typu lupénky, inteligenci, povolání, kompletním zdravotním stavu, subjektivních potíží a ekonomických poměrech v rodině (Benáková, N., 2009).

Na pacienta musíme hledět komplexně. Nelze léčit pouze medicínskou stránku nemoci. Musíme se zajímat také o psychiku a sociální aspekty. Velmi důležitá je prevence. Nelze s úspěchem léčit psoriázu a dosáhnout většího efektu bez eliminace provokačních faktorů. Lokální léčbou lze léčit mírné a středně těžké stádium nemoci. Efekt má u 70 % případů. U 30 % nemocných se středně těžkou až těžkou lupénkou používáme celkovou léčbu a světloléčbu. Možné jsou i cílené kombinace terapie dle formy a místa postižení psoriatickými plaky. Monoterapie se používá u nemocných s mírnými projevy.

U těžkých projevů používáme sekvenční režim léčby, kdy zvolíme léky s rychlým účinkem a riskantnějším efektem. Po dosažení potřebného výsledku přecházíme k pomaleji působícím lékům, ale zato k bezpečnějším a dlouhodobě účinným. Každý lék má své kladné i záporné stránky, které musíme důkladně zvážit s ohledem na individualitu pacienta, jeho celkový zdravotní stav a formu psoriázy.

Rotační terapií myslíme přechod z jednoho léku na druhý, z důvodu špatné snášenlivosti léku, vzniku nežádoucích komplikací, nedostatečného účinku, kumulativní toxicity v organismu (Benáková, N., 2007).

Lokální léčba

Je hlavní metodikou v dermatologii. Používá se u všech forem lupénky jako monoterapie nebo v různých kombinacích. K dispozici je mnoho preparátů. Léčba je dlouhodobá a žádoucí efekt se může dostavit až za několik týdnů či měsíců.

Účinek farmak rozdělujeme do tří fází. Aplikaci léků na kůži označujeme jako fázi farmaceutickou. Resorpci přes kůži do organismu nazýváme jako fázi farmakokinetickou. Poslední a třetí je farmakodynamická fáze, která je založena na interakci mezi lékem a receptorem v kůži.

Léky používané k místní terapii jsou kortikoidy, deriváty vitamínu D, dehty, keratolytika, retinoidy a cignolin. Důležitou fází je odstranění šupin z místa, kam budeme aplikovat lék, pro snadnější penetraci účinných látek do kůže. Kortikosteroidy jsou léky, které mají velmi silný protizánětlivý účinek. Jsou jedny z nejlevnějších a při správném používání relativně bezpečné. Masti lze aplikovat v okluzi, což znamená nanést lék na kůži a překrýt igelitem. Její účinek se několikrát znásobí. Deriváty vitamínu D snižují hyperproliferaci epidermis a zvyšují diferenciaci keratinocytů. Patří k dražším preparátům s pomalejším nástupem účinku, ovlivňují metabolismus kalcia a používají se v kombinaci s kortikoidy. Retinoidy se používají málo, a to z důvodu jejich ceny. Dehet se vpravuje do vazelínového základu v kombinaci s kyselinou salicylovou, která usnadňuje penetraci do pokožky, působí keratolyticky a má konzervační účinky. Dehet má několik nevýhod. Při jeho používání způsobuje podráždění kůže, tmavé zbarvení na kůži, oděvu i nábytku. Lze ho kombinovat s ultrafialovým zářením (Benáková, N., 2009).

Fototerapie

Světlo léčba zahrnuje přirozené UV záření, které působí na člověka při pobytu v přímořské oblasti. Další záření je vydávané zářiči v pásmu UVB o vlnové délce 280 – 320 nm. Speciální zářiče SUP (selektive UV phototherapy) zahrnují UVB a část UVA záření. Nejúčinnější a nejvíce používanější je úzkospektré UVB záření o vlnové délce 311 nm. PUVA metoda je kombinace podání perorálních, lokálních nebo koupelových psoralenů s fotosenzibilizujícím účinkem po aplikaci UVA záření. Při dlouhodobém používání této metody je riziko vzniku karcinomu kůže. Vše provádí důkladně proškolený personál pod lékařským dohledem. Světlo léčba je léty a praxí prověřená metoda, která využívá neionizující elektromagnetické záření, založené na hloubce průniku do kůže, které závisí na vlnové délce světla.

Mezi nejčastěji používané zářiče patří celotělové kabiny, paravany, lůžka, dále zářič na léčbu chodidel, nohou, rukou a speciální hřeben (Psorkamm) na léčbu hlavy. Využít se dá i laserová léčba. Personál provádějící fototerapii musí nemocného dostatečně edukovat o možných komplikacích, dále o nutnosti používání ochranných pomůcek a přípravě kůže před aplikací UV záření (Štork, J., 2013).

Celková a biologická léčba

Tato léčba se používá u těžké formy psoriázy, kde selhala lokální léčba a světlo léčba. Hrozí zde vznik nežádoucích komplikací, a tudíž se musí dostatečně zvážit poměr rizik k poměru prospěšnosti a k cenové zátěži. Způsob podání je perorální nebo parenterální. Léky používané k celkové terapii se dělí na standardní a moderní. Do standardních léčiv se řadí léky acitretin, metotrexát a cyklosporin A (Baker, B., 2008).

Metotrexát se podává jedenkrát týdně perorálně a intramuskulárně. Má protizánětlivý a antiproliferativní účinek. Jeho nežádoucí účinky jsou tak závažné, že vedou k brzkému vysazení. Působí hepatotoxicky, zvyšuje jaterní testy a může způsobit jaterní cirhózu, anémii a vznik malignit.

Acitretin se podává denně ve formě tablet. Působí na diferenciaci keratinocytů. Má také vedlejší účinky, jako je suchost kůže a sliznic, praskání rtů, fotosenzitivita a hyperlipidemie. Je odvozený od vitamínu A. Může se vyskytnout i hepatotoxicita a nitrolební hypertenze.

Cyklosporin A se podává denně v tabletách a je velmi účinný. Jeho účinek je imunosupresivní na aktivaci T lymfocytů. Při dlouhodobém podání působí na zvýšení krevního tlaku a vznik renální toxicity. Při terapii tímto lékem by se pacient neměl slunit nebo podstupovat léčbu fototerapií.

Do moderní celkové léčby patří biologika. Jsou to léky moderní doby, které vznikly na podkladě molekulární biologie a genetického inženýrství. Působí cíleně na patogenetické pochody lupénky a mají méně nežádoucích komplikací než standardní celková terapie. Podání biologické léčby je bezpečnější, může se podávat dlouhodoběji, zkvalitní se život psoriatika, ale druhá stránka je její cena, která je velmi vysoká. Léčba jednoho pacienta stojí půl milionu ročně. Indikováni k této léčbě jsou pacienti, kteří mají středně těžkou až těžkou psoriázu, kteří nedostatečně reagují na stávající celkovou standardní léčbu, kteří ji jakkoliv nesnášejí nebo je u nich kontraindikovaná. Terapii poskytují pouze specializovaná pracoviště.

Biologická léčba určená pro léčbu lupénky je vyráběna biotechnologicky, působí cíleně a modifikuje odpověď organismu na molekulární úrovni. Svým účinkem snižuje četnost hospitalizací, tím i pracovní neschopnost a přechod do invalidity. Rozdělujeme ji na dvě skupiny. Do první skupiny řadíme léky blokující tumory nekrotizující faktor, jejich zástupcem je etanercept a infliximab. Do druhé skupiny řadíme léky blokující aktivaci T lymfocytů, jejich zástupcem je efalizumab a alefacept. Biologika se dají podávat pouze parenterálně (Benáková, N., 2007).

Etanercept se aplikuje pod kůži dvakrát týdně bez ohledu na hmotnost pacienta. Je účinný také na psoriatickou artropatii. Účinek nastupuje do 2 týdnů, další a výraznější zlepšení zdravotního stavu nastupuje po 4 – 8 týdnech.

Efalizumab se aplikuje také pod kůži, jednou týdně a jeho dávka je závislá na hmotnosti pacienta. Nástup účinku je po 4 – 8 týdnech léčby. Tento preparát byl v České republice zaregistrován jako jeden z prvních (Ettler, K., 2009, s. 29 – 30).

Infliximab nástup účinku se objevuje již od 1. – 2. týdne léčby. V současné době je tento preparát nejúčinnější biologikum v léčbě psoriázy. Používá se v kombinaci s dalším lékem pro celkovou terapii lupénky, tím je methotrexát. Své místo má i v gastroenterologii, kde se používá k léčbě Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy (Vantuchová, Y., Pallová, V., 2010, s. 42 – 45).

Biologické léky pro léčbu psoriázy mohou v České republice předepisovat jen Centra pro biologickou léčbu psoriázy a těmi jsou např. 1. LF UK a VFN Praha, LF UK a FN Hradec Králové, LF UK a FN Plzeň, Nemocnice České Budějovice a Ústí nad Labem, FN Ostrava (Benáková, N., 2007).

Doprovodná terapie

Mezi doprovodnou terapii můžeme zařadit psychoterapii, balneoterapii, léčbu konopím, rybičky Garra Rufa, floating, pobyty u moře. Všechny tyto léčebné metody se dají kombinovat, avšak s přihlédnutím na používanou lokální a celkovou léčbu. Vždy se musíme řídit radami dermatologa (Peňázová, V., 2007, s. 184 – 187).

Na kůži se odráží psychická i fyzická pohoda organismu. Akutní exacerbace může být vyvolána psychosomatickými a psychosociálními provokačními faktory. Holistický přístup k pacientovi je zásadní pro navázání kontaktu s pacientem, pro diagnostiku i léčbu. Je nutné navázat vztah mezi lékařem a pacientem. Zde hraje velkou roli důvěra. Lékař i ošetřující personál musí nemocné dostatečně informovat a edukovat. Na základě důvěry a osvěty lze budovat vztah, na kterém se dá stavět. Nemoc je chronická a nevyléčitelná, tudíž pacient bude k lékaři docházet pravidelně a musí se zde cítit v klidu. Ke každému pacientovi se stejnou diagnózou musíme přistupovat individuálně. Nelze použít žádné měřítko nebo vzoreček, který by se dal použít na všechny pacienty, kteří mají psoriázu. Je důležité si proto na nemocného udělat dostatek času, aby se doktor a pacient spolu seznámili. Lékař musí mít schopnost naslouchat, musí chtít pacientovi odpovědět na všechny jeho otázky, musí mu poradit, musí pacienta motivovat, aby si uvědomil, že se jedná o jeho zdraví. V dnešní době lze takto postižené pacienty směřovat k psychologům či k psychiatrům, kteří mají s dermatologickými pacienty zkušenosti (Navrátilová, M., Miklíková, J., 2011, s. 230 – 231).

Balneoterapie je léčba, která se používá nejen u řady chronických dermatóz. Patří sem pobyty v lázních i rekreace u moře.

Lázně Smrdáky se nacházejí na Slovensku. Jsou zde zapáchající minerální prameny, které mají nezastupitelnou přírodní léčebnou sílu. V současné době se zde používají minerální sirovodíkové vody a sirnaté bahno. Neléčí se zde pouze kožní onemocnění, své uplatnění najdou i při léčbě pohybového aparátu (<http://www.sunflowers-agency.cz/slovensko/smrdaky/clanky.php>).

Další alternativní metoda, která se v dnešní době objevuje, je léčba kaprovitou rybou Garra Rufa. Rybičky pocházejí z tureckého města Kangal, kde žijí v termálních pramenech. Doktor, jak se této rybě někdy říká, je pro lupénku díky svému apetitu velmi výhodný. Rybky mají rády odumřelou a nemocnou pokožku, kterou působí právě psoriáza. Shluknou se v místě plaku a jednotlivé šupiny odkusují. Dokážou přežít v teplotě vody až 36°C. Někteří pacienti jezdí za touto terapií přímo do lázní v Kangalu, jiní mohou podstoupit tuto kúru i v České republice (Hanel, L., 2002).

Mrtvé moře je nejúčinnější na léčbu psoriázy, leží mezi Izraelem, Jordánskem a západním břehem Jordánu. Dosahuje maximální délky 380metrů. Jeho salinita dosahuje 33,7 %, což znamená, že se řadí mezi nejslanější jezera na celém světě. Drsné životní podmínky v něm způsobují nevhodnost života jak pro živočichy, tak i pro rostliny. Oblast Mrtvého moře je považována za nejefektivnější lázně na světě. Skloubí se zde mnoho důvodů, proč tomu tak je. Mají zde atypické složení mořské vody a bahna, je zde pouštní klima, záporná nadmořská výška a více než 330 slunečních dní v roce. Všechny tyto podmínky jsou nejúčinnější pro léčbu lupénky, jiných kožních chorob, ale také pohybového a dýchacího aparátu. Pro dostatečný léčebný efekt je délka pobytu kolem 3 týdnů, a to v sezóně. Ideální je zde sluníčko, které díky své poloze nemá škodlivé záření, poloha je -410m pod úrovní hladiny moře. Pro mnoho nemocných je tato varianta léčby nedostupná z důvodu její cenové výše (Peňázová, V., 2007, s. 184 – 187).

Floatingová vana je díky svému prokazatelnému léčivému účinku uznaná jako prostředek zdravotnické techniky. Tak rozhodl Státní ústav pro kontrolu léčiv Praha z pověření Ministerstva zdravotnictví ČR. Metoda simulace prostředí Mrtvého moře nabízí rychlé uvolnění těla i ducha. Beztížné plavání těla na hladině vody spolu s příjemnou teplotou lázně vytvářejí příjemné místo pro relaxaci, odpočinek a zároveň léčebnou kúru. Vanu využívají lidé s onemocněním kůže, pohybového a dýchacího aparátu, po úrazech a operacích, lidé trpící depresemi, stresem a únavovým syndromem (Špišák, L., Rušavý, Z., 2010; Macháčková, K., 2008).

2. 7 Komorbidity

Psoriázu jako multifaktoriální a systémovou chorobu často provázejí i přidružené nemoci, které zkracují život až o několik let. Je prokázáno, že muži s psoriázou umírají o 3,5 roku a ženy o 4,5 roku dříve než dnešní populace. Lupénka a její komorbidity zvyšují mortalitu a morbiditu. Slovem komorbidita vysvětlujeme přidruženou chorobu, která se vyskytuje spolu s lupénkou, tento výraz nelze používat jako postižení jiných orgánů psoriázou.

Nejlépe popsanou přidruženou chorobou je psoriatická artritida, kterou má 10 – 30 % postižených. Polovina z nich trpí vážnými funkčními poruchami. Další zánětlivé choroby, které se vyskytují u pacientů s lupénkou, jsou Crohnova choroba a ulcerózní kolitida. Je zde vyšší riziko spojené s maligními nádory, jako jsou především lymfomy. Velké procento zaujímá obezita, dna, ischemická choroba srdeční, diabetes mellitus II. typu, hypertenze, roztroušená skleróza, Bechtěrevova choroba a hlavně deprese. Včasnou a dostatečnou léčbou lupénky můžeme preventivně předejít vzniku přidružených chorob a naopak, léčba komorbidit můžeme vést k lepšímu průběhu nemoci (Vašků, V., 2009, s. 63 - 66).

2. 7. 1 Psoriatická artritida

Psoriatická artritida je chronické zánětlivé onemocnění, které má různou rentgenovou manifestaci, kliniku i průběh. Choroba je geneticky podmíněná, vzniká důsledkem působení mezi provokačními faktory a genetickou výbavou nemocného. Rozeznáváme různé formy, od těch nejmírnějších, až po ty, které vedou k trvalé invaliditě. Při diagnostice PsA pátráme u pacienta po kožních projevech. Kožní a kloubní projevy se nemusí vždy projevovat současně. PsA postihuje distální interfalangeální klouby, jsou zde postižené i nehty.

Dochází zde k jednostranným otokům končetin, k zánětům v místě úponu šlachy nebo vazů ke kosti. Typickým příznakem jsou teleskopické prsty, u kterých dochází k jejich zkrácení a nařasení přebývající kůže.

Využívají se diagnostické metody rentgenologické, ultrasonografické, počítačová tomografie, nukleární magnetická rezonance a málo využívaná scintigrafie.

Při léčbě se podávají nesteroidní antiflogistika, kortikoidy, farmaka modifikující chorobu (Sulfasalazin, Metotrexát, Leflunomid a Cyklosporin A) a biologika (Infliximab, Etanercept, Adalimumab), (Štolfa, J., Štork, J., 2007).

3 Vliv nemoci na kvalitu života pacienta

Znalosti anatomie, fyziologie kůže a samotného onemocnění ještě neznamenají, že pochopíme onemocnění jako celek. Choroba ovlivňuje kvalitu života po fyzické, ale i psychické stránce. Onemocnění způsobuje objektivní i subjektivní příznaky, které mají vliv na každodenní život. Člověk je individualita a globálně zhodnotit, do jaké míry lupénka ovlivňuje jeho nositele, není zcela jednoduché. Záleží na mnoha faktorech, které ovlivňují člověka a jeho život. Pro hodnocení kvality života psoriaticků používáme několik dotazníků, jako jsou např. PDI (Psoriasis Disability Index), SPI (Salford Psoriasis Index) a DLQI (Dermatology Life Quality Index) a mnoha dalších (Benáková, N., 2008).

Nemoc způsobuje např. bolest, která působí diskomfort jako jiné dlouhodobé nemoci. Dalším projevem jsou plaky na různých částech těla, které mohou působit problémy v pracovním, soukromém i společenském životě. Nemoc má velký vliv na psychiku pacienta a jeho rodiny. Nedá se od základního onemocnění odloučit. Působí zhoršování nemoci, a proto je velmi důležité se s tím postupně vyrovnávat. Nemoc dle výzkumu Psoriasis Uncovered 2011 (odhalená lupénka) způsobuje prožívání komplexů méněcennosti, poruchy v intimním životě, nízkou sebedůvěru a ovlivňuje směřování budoucího života (<http://www.psoriasisuncovered.com/Content/LatestSurvey.aspx>).

Důležitou stránkou každého života je jeho povolání a příprava na něj. Nemocný si musí důkladně vybrat své zaměstnání, které ho bude provázet mnohdy celý život. Povolání by mělo být takové, které se přizpůsobí k zdravotnímu stavu. Profese by neměla být provokačního charakteru, který způsobí zhoršení nebo znovu vzplanutí nemoci. Nevhodné je zaměstnání v oblastech, kde dojde k častému poškození a znečištění pokožky, dále tam, kde jsou vysoké nebo velmi nízké teploty. Nevhodné jsou profese, kde se používají chemikálie a jiné toxické látky. Pokožce neprospívá ani prašné prostředí. Velkou roli hraje povolání náročné na psychickou zátěž, které způsobuje časté stresové situace. Méně vhodné je zaměstnání ve zdravotnictví, kde je mnoho provokačních faktorů.

Jsou to dezinfekční roztoky, léky, stres, infekční choroby a mnoho dalších (Navrátilová, M., Miklíková, J., 2011, s. 230 – 231).

Stres

Stres je jeden z vnitřních provokačních faktorů, který může zapříčinit prvotní propuknutí nemoci, nebo může nemoc opakovaně vyvolávat a zhoršovat. Stres je velmi osobní záležitost, a proto se dá hůře hodnotit. Odolnost a vnímavost každého organismu vůči stresovým situacím je individuální. Příčiny mohou být z oblasti pracovní, rodinné, partnerské, socioekonomické, společenské, ale taktéž osobní, sem řadíme i stres způsobený životem s lupénkou (Plamínek, J., 2013).

Pacient by se měl zaměřit na pozitivní aspekty ve svém životě, které mu napomůžou zmírnit příznaky choroby a usnadní život s touto nemocí. Aspekty, které přinášejí do života s lupénkou pozitivitu, jsou péče a hygiena o vlastní pokožku, příjem vhodné stravy, relaxace, cvičení, zdravý životní styl a v neposlední řadě harmonické vztahy se svými nejbližšími. K zjišťování informací o psoriáze a jejich dopadech na psychiku nemocného sloužil celosvětový průzkum lupénky (Benáková, N., 2007).

3. 1 Celosvětový průzkum lupénky

Průzkum probíhal mezi červnem 2010 a březnem 2011 s více než 5000 lidmi s lupénkou v 8 zemích. Jeho cílem bylo zjistit, jak lupénka ovlivňuje životy lidí s tímto onemocněním. Průzkum posuzuje dopad lupénky na zaměstnanost a emocionální pohodu nositele. Průzkum probíhal po internetu a papírovou formou. Otázky byly vyvinuty ve spolupráci se dvěma předními odborníky na psoriázu.

Průzkum vyhodnotil, že třetina respondentů se středně těžkou a těžkou psoriázou má ovlivněn život vnímáním a projevy druhých lidí. Z toho 47 % respondentů má strach, co si o nich myslí druzí lidé. Další třetinu dotazovaných nezajímá, co si o nich okolí myslí.

Průzkum prokázal, že onemocnění zatěžuje vztahy v rodinách. 20 % respondentů se domnívalo, že onemocnění zatěžuje jejich vztah s manželem. 40 % postižených se cítilo nepříjemně v intimních vztazích.

Průzkum vyhodnotil, že nemoc ovlivňuje pracovní aktivitu nemocných. 28 % respondentů uvedlo, že jsou dny, kdy se cítí pracovně nevykonní. 17 % uvádí, že jim

nemoc ovlivnila výběr povolání. 13 % uvedlo, že jim nemoc zabránila vydělávat více peněz (<http://www.psoriasisuncovered.com/Content/LatestSurvey.aspx>).

Koníčky, zájmy a sportovní aktivity jsou další důležitou součástí života člověka, a tím více u psoriaticů. K jejich výběru se musí přistupovat s rozvahou a s respektem. Nedoporučují se aktivity a sporty, kde hrozí úrazy, výrazné znečištění a poškození kůže. Nedají se zcela zakázat, protože z druhé strany přinášejí klid, pohodu, fyzickou zdatnost a odolnost. Je na každém, jak bezpečně si vybere trávit volný čas. Nepochybně se jedná o velmi zajímavé téma, které již bylo zkoumáno v mnoha absolventských pracích (Navrátilová, M., Miklíková, J., 2011).

Cílem diplomové práce, která byla zpracována v r. 2008 na téma „*Kvalita života u osob s lupénkou*“, bylo zmapovat dopady lupénky na kvalitu života nemocného. Bc. Iva Marková, která je autorkou diplomové práce, si stanovila tři dílčí cíle a tři hypotézy.

Pokusila se zjistit, jak lupénka ovlivňuje život člověka z ošetrovatelského hlediska. Dále zkoumala, jak může ošetrovatelský model Johnsonové pomoci v pochopení problematiky psoriázy. Jako poslední dílčí cíl si stanovila zjistit, jak může sestra svými intervencemi pomoci ve wellbeing postiženého.

Autorka si zvolila sondu kvantitativního šetření technikou sběru dat pomocí dvou dotazníků. První standardizovaný dotazník byl zaměřen na kvalitu života, druhý dotazník byl vytvořen po analýze ošetrovatelského modelu Johnsonové. Respondenti byli rozděleni do dvou skupin. První skupina 80 (100 %) respondentů vyplnila pouze standardizovaný dotazník a druhá skupina 30 (100 %) respondentů vyplnila oba dotazníky. Druhá skupina měla po vyplnění obou dotazníků stanovit, který dotazník lépe mapuje a vystihuje jejich kvalitu života.

Ve výzkumu se autorka Marková (2008) např. zaměřuje na zaměstnání psoriaticů. DP uvádí údaj, kdy odpovídalo 80 (100 %) respondentů ve standardizovaném dotazníku, že zaměstnání změnilo 11 (13,8 %) respondentů a 69 (86,2 %) respondentů u svého zaměstnání zůstalo (viz příloha R).

Jako další téma, které autorka zkoumala, bylo odhalování se nemocných na veřejnosti. DP odkazuje na výsledky svého šetření ze standardizovaného dotazníku, odpovídalo 80 (100 %) respondentů, kdy pro 55 (68,8 %) respondentů je odhalování

na veřejnosti nepříjemné a 25 (31,2 %) respondentů odpovědělo, že jim to problémy nedělá (viz příloha S).

Další zkoumané téma bylo, jak působí na nemocné zvýšená pozornost ze strany společnosti. V DP na stanovenou otázku odpovídalo 30 (100 %) respondentů v dotazníku podle ošetrovatelského modelu Johnsonové. DP udává, že 22 (73,3 %) respondentům vadí zvýšená pozornost ze strany veřejnosti a 8 (26,7 %) dotazovaným zvýšená pozornost nevadí (viz příloha T).

„V praxi lze práci využít k lepšímu pochopení života nemocných, osvětě ve vybraných oblastech pro zkvalitnění života a v neposlední řadě ke zvýšené informovanosti veřejnosti, která by umožnila snadnější a příjemnější začlenění člověka s lupénkou do života,“ (Marková, I., 2008, s. 77).

Cílem bakalářské práce, která byla zpracována v r. 2011 na téma *„Psoriáza u sester“*, bylo zjistit, jakým způsobem ovlivňuje psoriáza sester jejich profesní život. Andrea Ondráčková, která je autorkou BP, si stanovila pět výzkumných otázek.

Pokusila se zjistit, zda jsou sestry s psoriázou omezeny při výkonu svého povolání. Další výzkumné otázky byly, zda je sestra s lupénkou stigmatizována, zda má zdravotnické prostředí vliv na zhoršení příznaků psoriázy, jaké jsou reakce na sestry s psoriázou ze strany pacientů, a co má největší vliv na zhoršení stavu psoriázy u sester.

Autorka si zvolila sondu kvalitativního šetření technikou nestandardizovaného rozhovoru s všeobecnými sestrami s psoriázou, které pracují v různých zdravotnických zařízeních v ČR. Respondentek bylo 8.

Ve výzkumu se autorka Ondráčková (2011) taktéž zaměřovala na zaměstnání všeobecných sester s psoriázou. Z výsledků jejího šetření vyplývá, že sestry v jejich zaměstnání nemoc neomezuje a ani se nemoc neodráží na kvalitě poskytované ošetrovatelské péči.

„Ačkoli je sestra s psoriázou také chronicky nemocným jedincem, nemá toto onemocnění vliv na kvalitu ošetrovatelské péče, kterou nemocným poskytuje. Respondentky se shodují na používání preventivních ochranných pomůcek jako ostatní zdravotnický personál a nepotřebují pomoc nebo úlevy od práce,“ (Ondráčková, A., 2011, s. 55).

4 Edukace

Před i po ukončení jakékoliv léčby je důležité pacienta edukovat, aby nedošlo k dalšímu vzplanutí choroby. Začínáme od prevence. Nemocný se musí vyhýbat všem druhům provokačních faktorů (Benáková, N., 2008; Raudenská, J., Javůrková, A., 2011).

Edukace pacienta

Edukace je velmi důležitá. Nemocný si musí uvědomit, že se jedná o jeho zdraví a musí s lékařem a ošetřujícím personálem zcela spolupracovat. Musí dbát na jeho rady a doporučení. Bez zodpovědného přístupu je úspěšnost malá až mizivá. Lékař pacientovi vysvětlí, co je lupénka za chorobu, jaké jsou možnosti léčby, a popřípadě zodpoví kladené otázky (Juřeníková, P., 2010).

Řada musí přijít na různá doporučení, ale i zákazy. Prvním krokem je eliminovat rizikové faktory. Pacient by měl začít dodržovat zásady zdravého životního stylu, omezit nebo zcela vyloučit ze svého pitného režimu alkohol, neměl by kouřit, měl by se věnovat relaxaci a dostatečnému spánku, udržovat se v psychické pohodě. Zanedbatelné není ani používané oblečení, které by mělo být volného střihu a z přírodních materiálů, nejlépe z bavlny. Pro pacienty s PsA je vhodné cvičit doporučené cviky. Velmi důležité je zhodnotit pracovní anamnézu. Takto postižený by neměl pracovat v zaměstnání, kde se používají chemikálie, dezinfekce, saponáty, ale taktéž v prašném a vlhkém prostředí. O postiženou i zdravou kůži se musíme starat i době remise (Navrátilová, M., Miklíková, J., 2011).

Edukce rodiny

Edukace rodiny je velmi důležitá součást úspěšné léčby. Manžel, dcera, vnuk jsou nejbližší lidé, kteří se dostávají do denního kontaktu s postiženým, a proto je důležité, aby i oni byli s nemocí důkladně seznámeni. V kruhu rodinném je nejvíce kladen důraz na pohodu, klid, podporu, toleranci a porozumění. To vše je dobrým základem pro zvládnutí stresu ve všech rodinách, natož v rodině, kde byla diagnostikována psoriáza. Rodina by měla jít příkladem ve všech doporučeních, aby měl postižený pocit, že není na všechno sám, že má kolem sebe lidi, kteří ho podporují a záleží jim na něm.

Edukace široké veřejnosti

Osvěta veřejnosti není tak velká, jak by měla být. Stále se najdou lidé, kteří netuší, že tato nemoc není infekční, a tudíž nemůže být ani přenosná. Nemoc psoriáza se dá srovnat po stránce psychického prožívání i s jinými vážnými nemocemi jako jsou např. nádory. Proto si musíme uvědomit, co takto postižený prožívá, jaké má pocity a myšlenky. Když jsme si schopni všechno tohle uvědomit, musí být hned každému jasné, že nemocný žije ve stresu, už jenom z toho, že má tuto chorobu. Tak proč mu ještě ubližovat nemístnými poznámkami, pohledy a dotazy. Člověk s touto chorobou je velmi zranitelný a nikdo z nás nemá právo mu jakkoliv ubližovat (Juřeníková, P., 2010).

5 Společnost psoriatiků a atopických ekzematiků

Společnost psoriatiků a atopických ekzematiků je dobrovolné neziskové občanské sdružení, které pomáhá všem lidem postiženým psoriázou a atopickým ekzémem. Do sdružení mohou vstoupit i ti, kteří mají zájem pomáhat lidem z důvodu své profese nebo jen z humánního přesvědčení. Cílů mají stanovených několik. Navazují kontakty s nadacemi stejného zaměření v dalších evropských zemích, informují své členy o novinkách v léčbě, o kosmetice a alternativní medicíně, snaží se vnést osvětu do médií, spolupracují s dermatology, lékaři, farmaceuty. Dochází zde k výměnám zkušeností mezi členy SPAE (<http://spae-cz.webnode.cz/>).

Začleňování psoriatiků do společnosti

Životu s lupénkou je potřeba se do jisté míry přizpůsobit, nelze však nemoci život podřídit zcela. A proto je potřeba se s nemocí naučit žít. Izolovat se od společnosti není vhodným řešením. Nemoc způsobuje fyzický i psychický diskomfort, dále svému nositeli znepráhňuje osobní, partnerský, sexuální a profesní život. Onemocnění může vést až k částečné nebo úplné invaliditě, to může směřovat taktéž k odloučení z pracovní společnosti, ve které se celý život pohyboval. Zhoršení celkového zdravotního stavu a dlouhodobá léčba mohou být důvodem k narušení pracovních a studijních povinností.

Nově diagnostikovaná psoriáza může vést k mnoha nezodpověděným otázkám, které mohou pacienta stresovat. Je nutné si udělat dostatek času ze strany dermatologa. Ten

by měl promluvit s rodinou a partnerem, aby nedocházelo k pozdějším nedorozuměním. Nemocný si musí uvědomit, že nemoc mu ovlivní život do té míry, do jaké jí to dovolí. Choroba život v některých oblastech způsobuje náročnějším.

Společnost, do které nemocný bude pravidelně docházet, je nemocnice nebo dermatologická ambulance. Zde je důležité navodit aktivní spolupráci mezi lékařem a pacientem. Je důležité mít oboustrannou důvěru. Lékař musí klientovi dostatečně vysvětlit vše okolo léčby. Musí mu důvěřovat, že léčbu dodržuje tak, jak mu ji vysvětlil. Vše se odehrává v přátelské rovině. Klient se zde musí cítit příjemně a vítán. Personál si musí uvědomit, že člověk do ambulance přichází se studem, strachem a nepříjemným pocitem. Podle toho tak k pacientovi musí přistupovat.

Ve společnosti se nevyhneme ani komunikaci s okolím. Mnoho lidí se bude neustále vyptávat nebo aspoň pokukovat po tom, co to máte na kůži. Je na každém, jak se k tomu postaví. Důležité je, aby se sám cítil dobře a zapadl do společnosti. Takto postižený pacient si nepřeje, aby ze společnosti nějak výrazně vyčníval. Do společnosti nejlépe zapadnete, když hned od začátku lidem, s kterými se stýkáte jak doma, v rodině, v zaměstnání, v kroužku či kamarádům objasníte, oč se jedná. Člověk může být laik a může mít zkreslené informace a náhled na nemoc. Je dobré jim vysvětlit, že nejde o chorobu, která je přenosná nebo způsobená nedostatečnou hygienou. Jestliže bude mít pacient dostatek odvahy a postaví se nemoci zpříma, bude i jeho život a společnost, ve které se pohybuje, vstřícnější a život bude hned zase snadnější.

Nemocný může začít vyhledávat další skupiny lidí, kteří mají podobné problémy jako on. Ve společnosti stejně postižených lidí může hledat porozumění a odpovědi na své nezodpovězené otázky. Seznamuje se zde s příběhy ostatních psoriaticů. Může se zde vypovídat i on sám, svěřit se s tím, co ho trápí a zajímá. Tato sdružení pomáhají lidem s lupénkou začleňovat se do společnosti (Janáčková, L., Weiss, P., 2008).

Světový den lupénky

Mezinárodní pracovní komise zastoupená členy i nečleny asociací psoriaticů se v roce 2004 dohodla, že stanoví 29. říjen Světovým dnem lupénky (World Psoriasis Day).

Hlavním cílem této celosvětové akce je upozornit na psoriázu jako na závažnou chorobu, která by se neměla podceňovat. Bylo důležité založit společnou základnu

pro 125 milionů lidí na celém světě, které postihla psoriáza. Dalším důvodem je setkání odborných i patientských organizací, aby se sešly a sdílely nové informace o nemoci a její léčbě. Den lupénky chce upozornit a přimět systémy zdravotní péče, doktory, vlády a zdravotníky, aby umožnili pacientům přístup k adekvátní léčbě. Chtějí upozornit na to, že se nejedná pouze o nemoc kůže, ale o celkovou nemoc imunity (<http://www.worldpsoriasisday.com/>).

6 Dotazníky a testy k určení psoriázy

Mezinárodní indexy byly vytvořeny proto, aby lékaři mohli objektivně zhodnotit závažnost psoriázy.

V roce 1978 byl poprvé uveden do praxe PASI index (Psoriasis Area and Severity Index) ve studii s retinoidy. Tento index objektivně určuje procento postižení kůže psoriázou. Hodnotí se stav pokožky jako je erytém, infiltrace, deskvamace lézí a plocha postižení. Hodnotí se taktéž závažnost onemocnění. Výsledkem může být skóre 0 – 72, které se vypočítává speciálním vzorcem. Výsledek 0 znamená stav bez přítomnosti psoriatických projevů. Výsledek 72 znamená, že u pacienta diagnostikujeme erythrodermii. Studie zkoumající biologickou léčbu používá PASI 75, což stanovuje procenta klientů, kterým se zlepšil zdravotní stav pokožky o 75 % oproti vstupnímu PASI. Dle PGA (Physicians Global Assessment) dermatolog objektivně posuzuje, zda se lupénka jeví jako mírná nebo velmi těžká forma. Dochází zde k celkovému zhodnocení závažnosti psoriázy lékařem. Dále se hodnotí BSA (Body Surface Area), což znamená určení rozsahu postižení kůže v procentech. Je zjištěno, že 1 % povrchu těla u člověka odpovídá ploše jeho dlaně. Škála je nastavena podle počtu postižených a napočtených dlaní. Lehký stupeň psoriázy má 1 – 9 dlaní. Středně těžká až těžká forma psoriázy má 10 a více dlaní. Tyto indexy hodnotí stav a závažnost onemocnění, vyplňuje je lékař.

Dále se musíme zaměřit na kvalitu života klienta. Tyto dotazníky vyplňuje sám pacient. Jeho výsledky nám ukazují, jaký má lupénka dopad na kvalitu života. Nejčastěji se používá dotazník DLQI (Dermatology Life Quality Index). Index obsahuje 10 otázek, které se zaměřují na pocity, zaměstnání, volný čas a léčbu psoriázy. Škála se pohybuje od 0 do 30. Nízké hodnoty stanovují malý dopad na kvalitu života. Výsledky vyšších

hodnot pak poukazují na výrazné omezení klienta v každodenním životě a jeho aktivitách. Terapie, která snížila PASI o 75 % oproti výchozí hodnotě, by měla dostatečně snížit DLQI skóre (Hůlková, M., Hosák, L., Ettler, K., Bukač, J., 2008).

Empirická část

7 Výzkumný cíl

Pro zpracování výzkumného šetření jsem si stanovila jeden hlavní cíl a sedm dílčích cílů.

Hlavním cílem je zjistit, v jakých sociálních oblastech mají lidé s psoriázou nejčastěji problémy.

Dílčí cíle

1. Zjistit, jaká je kvalita života psoriatika.
2. Zjistit, zda nemoc ovlivňuje svého nositele v jeho zaměstnání.
3. Zmapovat, zda reakce okolí působí na psychiku klienta s lupénkou.
4. Zjistit, na jakých veřejných místech se postižení necítí dobře.
5. Vyhodnotit názor nejbližších na člena své rodiny, kterému byla diagnostikována lupénka. Cílem je zaměřit se na psychický stav, na začleňování se do společnosti a do zaměstnání.
6. Zjistit názor přátel na začleňování se jejich kamaráda do společnosti, zaměstnání a v rodině psoriatika.
7. Zjistit, jak je široká veřejnost informována o tom, co lupénka je, jak nahlíží na takto postiženého člověka, a kde se s touto chorobou setkali.

8 Metodika výzkumného šetření

Pro dosažení cílů bakalářské práce jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumného šetření za pomoci sběru dat technikou rozhovoru.

„Kvalitativní přístup je v psychologických vědách přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti, dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání. Pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných psychologických fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod“ (Miovský, M., 2010, s. 18).

Informace použité k napsání bakalářské práce byly čerpány z odborné literatury, z odborných článků a monografií. Zároveň jsem použila poznatky ze své vlastní odborné praxe a z mého osobního života, který taktéž doprovází psaní.

8. 1 Charakteristika zkoumaného vzorku

Respondenty mého výzkumného šetření byli lidé, kterým byla diagnostikována psoriáza, jejich rodiny, jejich přátelé a široká veřejnost. Výzkumný soubor tedy tvořily čtyři skupiny po pěti respondentech. Psoriatici, jejich rodiny a přátelé byli vybráni metodou snowball (sněhová koule). Postupně jsem všechny zkontaktovala, požádala je o rozhovor a domluvila si s nimi schůzky. Široká veřejnost byla vybrána podle prostého náhodného výběru. Jediná podmínka při výběru respondentů z řad široké veřejnosti byla ta, že dotazovaní nesmí být z okruhu zdravotníků. Respondenti pochází z Mariánských Lázní, Plané, Tachova, Dolního Žandova a Chebu. Věk respondentů z řad pacientů se pohyboval od 31 do 76 let. Věk respondentů z řad jejich členů rodiny se pohyboval od 35 do 60 let. Věk respondentů z řad jejich přátel se pohyboval od 28 do 74 let. Věk respondentů z řad široké veřejnosti se pohyboval od 32 do 55 let.

8. 2 Metoda výzkumného šetření

Pro přípravu okruhů otázek k polostrukturovanému rozhovoru jsem musela prostudovat odbornou literaturu a použila jsem i vlastní zkušenosti. Vypracovány byly samostatné okruhy otázek pro pacienty, jejich rodiny, jejich přátele a širokou veřejnost. Okruhy otázek byly sestaveny tak, aby ve výsledcích došlo k nalezení odpovědí na stanovené cíle.

- **Interview polostrukturované** – z řad rozhovorů nejvíce používaná metoda, vyžaduje náročnější přípravu. Musíme vytvořit schéma, které je pro výzkumníka závazné. Možné pořadí okruhů otázek zaměňovat (Miovský, M., 2010, s. 159; Hendl, J., 2012).

Úvod byl zaměřen na objasnění a upřesnění sběru dat. Respondent byl seznámen s tématem mé bakalářské práce. Opětovně bylo upřesněno, že data budou použita pouze na vytvoření bakalářské práce a bude zachována anonymita každého respondenta. Křestní jména jsou pravá, použita za souhlasu všech dotazovaných respondentů. Druhá část byla zaměřena na problematiku kvality života psoriaticků, jejich zaměstnání, jak se cítí ve společnosti a mezi cizími lidmi. Rozhovor s rodinou psoriaticků byl zaměřen na problémy související s lupénkou u člena jejich rodiny. Přátelé psoriaticků hovořili o postoji k nemocnému a vyjadřovali své názory na život jejich kamaráda. Široká veřejnost byla vybrána prostým náhodným výběrem. Okruhy otázek směřovaly k informovanosti o nemoci, kde se setkali s chorobou a jak nahlíží na takto postiženého člověka. Získané informace byly analyzovány metodou zakotvené teorie.

- **Zakotvená teorie** – poukazuje na určitou strategii, analýzu a zpracování dat. Cílem zakotvené teorie je fenomén projevující se v konkrétní situaci, a to ten, na který je výzkum zaměřen (Miovský, M., 2010, s. 226 – 232; Hendl, J., 2012).

Okruhy otázek pro klienty s lupénkou

Okruhy otázek směřující k zodpovězení hlavního cíle, 1., 2., 3. a 4. dílčího cíle

1. Identifikační údaje
2. Diagnóza psoriáza
3. Prognóza a léčba
4. Lupénka a rodina
5. Lupénka a zaměstnání
6. Kvalita života
7. Pohled společnosti
8. Psychická podpora
9. Partnerský život
10. Přístup k nemoci

Okruhy otázek pro rodinné příslušníky

Okruhy otázek směřující k zodpovězení 5. dílčího cíle

1. Identifikační údaje
2. Diagnóza psoriáza
3. Reakce a přístup širokého okolí
4. Vývoj psychického stavu u klienta po dobu trvání onemocnění z pohledu rodiny
5. Lupénka a zaměstnání
6. Kvalita života
7. Pohled společnosti
8. Psychická podpora
9. Rodinné vztahy
10. Omezení, která přicházejí s touto nemocí
11. Přístup ke klientovi ze strany rodiny

Okruhy otázek pro přátele psoriatika

Okruhy otázek směřující k zodpovězení 6. dílčího cíle

1. Identifikační údaje
2. Diagnóza psoriáza
3. Vlastní názor na lupénku
4. Problematika ve společnosti psoriatika
5. Přístup a chování ze strany přátel
6. Lupénka a zaměstnání
7. Lupénka a rodina
8. Psychická podpora
9. Komunikace s postiženým
10. Edukovanost lidí

Okruhy otázek pro širokou veřejnost

Okruhy otázek směřující k zodpovězení 7. dílčího cíle

1. Identifikační údaje
2. Diagnóza psoriáza
3. Jak nahlížím na takto postiženého člověka
4. Komunikace s postiženým
5. Vlastní názor na problematiku lupénky
6. Psoriatik v kolektivu zaměstnanců
7. Kvalita života
8. Edukovanost lidí

8. 3 Organizace výzkumného šetření

Na základě potvrzených souhlasů od respondentů o poskytnutí polostrukturovaných rozhovorů a vytyčených okruhů otázek jsem provedla v období od července do srpna 2013 svá šetření.

Celkem bylo vedeno 20 rozhovorů. Psoriatici, jejich rodiny a přátelé byli vybráni metodou snowball. Nemocní mi poskytli telefonní kontakty na své rodinné příslušníky a přátele. Zkontaktovala jsem se s nimi a požádala je o poskytnutí rozhovoru na dané téma. Široká veřejnost byla vybrána prostým náhodným výběrem. Sepsala jsem si jednotlivá povolání na papírky, hodila je do klobouku a vytáhla pět různých zaměstnání. Zaměstnance těchto povolání jsem šla posléze kontaktovat. Zašla jsem do kadeřnictví, kde jsem oslovila kadeřnici, dále na recepci hotelu, kde jsem oslovila recepční, do supermarketu, kde jsem oslovila manažerku, do salónu, kde jsem oslovila maséra, a do školky, kde jsem oslovila uklízečku. Seznámila jsem své budoucí respondenty s tématem práce a ujistila je, že vše bude anonymní a z jejich dat použiji pouze jméno, věk a povolání. Domluvila jsem si s nimi schůzky na daném místě, které vybrali oni sami. Dále již nic nebránilo tomu začít s výzkumem.

V empirické části jsem použila kvalitativní šetření, z důvodu užšího kontaktu s respondenty. Data jsem získala technikou polostrukturovaného rozhovoru, kdy okruhy otázek byly předem připraveny. Získané informace byly analyzovány pomocí metody zakotvené teorie. Odpovědi pak byly zaznamenávány formou písemných poznámek. Rozhovory probíhaly na předem určeném místě, ve stanovený čas a podle přání jednotlivých respondentů. Každý rozhovor trval 45 minut. Rozhovory probíhaly v časovém intervalu dvou měsíců, a to v červenci a v srpnu 2013.

9 Výsledky

9.1 Rozhovory s klienty trpícími lupénkou

Lucie

První respondentka, která odpovídala na stanovené okruhy otázek, pracuje jako všeobecná sestra. Má praxi na interním a chirurgickém oddělení, jednotce intenzivní péče a lůžkách následné péče, kde pracuje jako vrchní sestra dodnes. Respondentce je 31 let a její praxe ve zdravotnictví je 12 let.

Psoriáza ji provází již od sedmého měsíce jejího života. Prvním místem, kde se jí objevil malý červený flíček o velikosti hrášku, byl loket na levé ruce. Dětský lékař červený flíček diagnostikoval jako atopický ekzém, který do roka zmizí. Po roce ovšem nezmizel, a tak se začalo pátrat dál. Rodiče zašli se svým potomkem k dermatologovi, ten diagnostikoval lupénku a nasadil léčbu adekvátní k věku. Jak respondentka rostla, plak se začal přizpůsobovat velikosti jejího těla. Po celou dobu jejího dosavadního života byla lupénka lokalizovaná pouze na levý loket. Růst plaku skončil v pubertě. Velikost se zastavila na 2 cm². Postižená lupénku vůbec nevnímala. Na loket si neviděla, a tudíž na nemoc nikdy nemyslela. Zvrat nastal v jejích 29 letech, kdy onemocněla streptokokovou angínou. Lupénka se jí projevila po celém těle a lékař diagnostikoval p. guttata. Nemocná měla nastoupit k hospitalizaci, ale vůbec se jí nechtělo. Slíbila lékaři, že pojede na dovolenou k moři a jestli se vrátí a bude to stále stejné, nastoupí k hospitalizaci. Lucie odjela na týdenní dovolenou do Chorvatska. Tam se opakovaně slunila a koupala v moři. Po návratu domů zašla ke svému lékaři ukázat, že na svém těle má pouze bílá místa (hypopigmentaci) tam, kde dříve byly plaky. Od té doby jezdí k moři každý rok. Po pobytu u moře má vždy několik měsíců od psoriázy pokoj. Projevy se u ní vyskytují minimálně na bérkách obou nohou a stále na levém lokti. Lupénka se v její rodině nikdy u nikoho neprojevila. Po prostudování odborné literatury si uvědomila, že její děda ze strany matky měl roztroušenou sklerózu (RS) a dala si dohromady, že RS je komorbidita lupénky. A z největší pravděpodobností existuje genetická zátěž ze strany matky a jejího otce. Velkou oporou byl pro Lucii přítel a celá rodina, která ji podporuje

ve všem. „*Rodina je to, kde se člověk cítí nejlépe. Ta moje mě v dobách nejtěžších podporovala a povzbuzovala, že zase bude lépe.*“

Respondentka hodnotí svou kvalitu života velmi kladně, a to číslicí 10. Na stupnici od jedné do deseti, kdy deset je nejlepší kvalita života. Nemoc nebere jako svůj handicap. Žije jako každý jiný zdravý člověk. Jelikož je zdravotník a prostudovala dostatek odborné literatury, uvědomuje si, že její nadhled nad nemocí způsobila nemoc sama. Lucie má lehkou formu lupénky, a proto ji to tolik netrápí. Ví, že lidé se středně těžkou až těžkou psoriázou musí prožívat něco nepopsatelného. „*Sama jsem cítila úzkost při zhoršení mého zdravotního stavu, a to jsem byla obsypaná pouze krátkou dobu.*“ Klientka si uvědomuje, že kvalita života psoriatika se odvíjí podle formy a typu psoriázy. „*Lehká forma se dá vždy nějak zamaskovat a člověk si musí zvyknout na určité omezení, aspoň při zhoršení svého zdravotního stavu.*“ Po krátké odmlce a zamyšlení se mi řekla, že vlastně nějaké snížení kvality života tu je. Jelikož má lupénku na bérkách nohou, nemá někdy náladu brát si krátkou sukni nebo kraťasy. Další omezení je používání veřejného bazénu a sauny. Má špatný pocit, aby jí někdo něco nevytkl, že s tím do bazénu nepatří, nebo něco podobného. Jsou to maličkosti, které trochu kvalitu života snižují, ale není to nic tak hrozného, co by nešlo jinak kompenzovat. „*Ráda sportuji, tancuji a u moře se nijak neomezuji.*“

Za další koníček bere své zaměstnání. Nikdy nepochybovala o tom, že si vybrala dobře. Nemoc jí v její práci vůbec neomezuje a nikdy neomezovala. Když se zamyslí nad tím, jak jí bylo před třemi lety, kdy se jí lupénka rozšířila na celé tělo, říká: „*Byla to doba složitá, nikdy jsem s tím neměla zkušenosti. V hloubi duše jsem věděla a doufala, že mi výsev zmizí. Nikdy jsem nepřemýšlela nad tím, že by mi to mělo zůstat na celý život. V práci jsem nosila dlouhé kalhoty a bavlněné triko s dlouhým rukávem. Obličej jsem maskovala make-upem.*“ Důležitá byla taky správná péče o pokožku na ruce. V nemocnici se musí dodržovat hygienická dezinfekce rukou a to je další problém. „*Po dvanáctihodinové směně jsem spočítala, že si musím umýt a dezinfikovat ruce i stokrát denně a to je zátěž i pro člověka, který má zdravou pokožku, natož pro člověka, který trpí psoriázou.*“ Někdy přišla domů z práce a měla krvavé ragády na hřbetu ruky. Vzala si zklidňující krém na ruce a pravidelně a dostatečně o ně pečovala. V kolektivu svého oddělení se cítí dobře. Nemá viditelné známky nemoci. Převléká se ve své kanceláři a myslí si, že kdyby o svém onemocnění někdy na oddělení nemluvila sama, nikdo by o něm ani nevěděl.

Vliv okolí na psychiku pacienta má velký dopad. „*Zkušenosti s negativními reakcemi vůči mé osobě nebo mému vzhledu nemám, ale dokážu si živě představit, jak můžou nemístné pohledy a komentáře zasáhnout takto postiženého člověka.*“ Podle jejích zkušeností jsou lidé někdy až příliš zvědaví. „*Stávalo se mi, že když jsem měla sukni nebo šaty vyptávali se známí z mého okolí i kolegové z práce, co se mi stalo na těch bérkách. Někdy jsem neměla chuť o tom mluvit a někomu něco vysvětlovat. Ne proto, že bych se za to styděla, ale prostě se mi nechtělo. Někdy jsem řekla, že jsem se odřela, jindy zase, že jsem spadla z kola, a jindy jsem řekla pravdu, že se jedná o lupénku.*“ Lucie mi popsala jeden svůj příběh, který jí vykouznil úsměv na tváři. Při pobytu na dovolené v Chorvatsku, kdy měla největší kožní problémy, šla z pláže na pokoj. Za ní šla malá 3letá holčička s tatínkem a povídá mu: „*Tati, ta paní vypadá jako dalmatin,*“ tatínek jí odpověděl: „*Ta paní má asi alergii na sluníčko.*“ V tu chvíli nevěděla, jestli má brečet nebo se má smát. Věděla, že holčička to nemyslela špatně, a že tomu vlastně ani nerozumí. Psychicky ji to trochu zasáhlo, že si jejího kožního problému všimla už i malá holčička, natož pak dospělí lidé. Po této zkušenosti si začala uvědomovat, jak musí být těžké pro člověka, který je postižený po celém těle, zvládat pohledy a komentáře cizích lidí.

Respondentka chodí velmi ráda do společnosti, na plesy, do tanečních a třeba na kurzy německého jazyka. Všude okolo ní se pohybují známí i cizí lidé. Nikdy si nevšimla toho, aby na ni někdo zaujatě koukal nebo cokoliv komentoval. Její nejoblíbenější koníček je tanec se svým přítelem, pro kterého je tanec taktéž koníčkem. Ráda se na plesy a zábavy slušivě obléká. Zde nastal taktéž malý problém, který se dal hned vyřešit. Vypozorovala, že když se jde vykoupat chvíli před tím, než odchází na ples, plaky na bérkách nohou jsou z teplé vody úplně zarudlé. Prosvítají i pod tmavými silonkami a to jí na dobrém pocitu moc nepřidávalo. Vyřešila to tím, že v den plesu se chodí vykoupat několik hodin před odchodem. „*Nánosy pak mají dostatek času odpočinout si po koupeli a po nějaké době získají opět nenápadnou barvu, která pod tmavšími silonkami, není tak vidět.*“ Ze stejného důvodu chodí minimálně do veřejného bazénu. Barva plaků po kontaktu s vodou mění svoji stálou barvu a při pohledu na postižené místo jakoby z kůže vystupovala a měla efekt 3D.

Ivanka

Druhá respondentka, která odpovídala na stanovené okruhy otázek, pracovala také jako všeobecná sestra. V současné době je ve starobním důchodu. Má praxi na interním a psychiatrickém oddělení a na lůžkách následné péče. Respondentce je 60 let a její praxe ve zdravotnictví je 38 let. Nikde jinde než ve zdravotnictví nepracovala.

S lupénkou se dostala do styku již jako malá. Její matka ji má od 20 let. Nemoc tedy pro ni nebyla nikdy tabu. Spolu se sestrou byly lékařem informované, že nemoc je časovaná bomba a může se tedy kdykoliv projevit i u nich. Léta plynula a nemoc se u respondentky objevila až po porodu druhého syna ve 34 letech. Zdravotní stav její pokožky se najednou zhoršil. Byla to pro ni velice složitá situace. Musela se vyrovnat s problémem, se kterým už myslela, že se nikdy nedostane do křížku. Bylo toho na ni moc. Musela se postarat o 3letého syna, dále o novorozence a nemohla zapomínat ani sama na sebe. Nemoc se pomalu zhoršovala a pacientka musela navštívit dermatologa. V ordinaci řekla lékaři, co se jí stalo. *„Lékař mi řekl, že mám genetickou zátěž po matce. To jsem ale již věděla. Vysvětlil mi, že u každého člověka nemoc vzniká a probíhá individuálně. Nemoc čeká na provokační faktor, který ji aktivuje, a pro mě byl spouštěcí mechanismus právě porod.“* Lékař jí diagnostikoval p. inversa. V současné době má výsev v tříslech a pod prsy. Po čase vysledovala, že jí nedělá dobře ani sluníčko ani teplé počasí. Pravidelně dochází k lékaři jednou za půl roku. Její léčba je nastavena na lokální terapii a nejlépe jí pomáhá pobyt u moře, který absolvuje každý rok. Má dva syny a tři vnoučata. Doufá, že se ani u jednoho příznaky nemoci neprojeví. Jako svoji komorbiditu uvádí deprese, do kterých střídavě upadala po celý svůj život.

Aktuální kvalitu života hodnotí na stupnici číslicí 7. Život má podle svých slov zajímavý. Myslí si, že s nemocí se již za svůj život vyrovnala. Nebylo tomu tak vždy. Při prvotním výsevu lupénky upadala do depresí a dále se střídala období pohody a klidu s obdobími stresu a nepohody. Nejhorší bylo období v létě, kdy se jí lupénka zhoršovala a počasí jí nedělalo dobře. Respondentka vzpomíná na časy, kdy děti byly malé a chtěly chodit na koupaliště a do bazénu. *„Nejsem typ člověka, kterému by bylo jedno, jak vypadá. Měla jsem problémy se před ostatními lidmi odhalovat. To však malé děti nepochopí. S manželem jsme to vyřešili tak, že s dětmi na koupaliště a do bazénu chodil on, když měl v práci volno nebo o víkendu. Mně to bylo ovšem líto, ale můj stud byl silnější než já.“* Po letech se s onemocněním smířila. Bere ho jako součást svého života. Na veřejná místa,

kde by se měla odhalovat, ale nechodí. Jediné, co jí nedělá problémy, je vysvléci se do plavek na dovolené u moře. „*Tam se jedu léčit. Když bych svoje tělo nenaložila do mořské vody, nebude to mít žádný účinek a smysl. Moc sluníčka mi nedělá dobře, a tak se často zahaluji do ručníku.*“ Další problém vidí v tom, že se nestyděla vysvléci pouze na veřejných místech, ale začala se stydět i před rodinou a hlavně před manželem. „*Dělalo mi velký problém se ukázat ve spodním prádle před manželem. V intimních chvílích jsem musela mít zhasnutá světla, jinak bych se ani nevysvlékla.*“ Musela se dlouho odhodlávat, aby manželovi vše vysvětlila. Její další problém byl v tom, že se o svém onemocnění nerada s někým bavila. Připadala si méněcenná. Její manžel byl pro ni velkou oporou, a tak si vše vysvětlili. „*Pamatuji si, že v tu dobu, co jsem si s manželem o své problému promluvila, cítila jsem velkou úlevu.*“ Respondentka na období, kdy se s nemocí smířovala a zvykala si na ni, nevzpomíná moc ráda.

Paní Ivanka pracovala celý život ve zdravotnictví. Na zkušenosti ze své praxe v kombinaci se svým onemocněním vzpomíná docela ráda. Povolání ji velmi uspokojovalo a na přemýšlení o svých problémech nebyl čas. Cítila se zde velmi dobře. V nemocnici viděla, že není sama, která řeší nějaké zdravotní problémy, a to ji dělalo silnější v postavení ke své nemoci. Kolegové z práce se k ní chovali vždy mile a ochotně. Nikdy se nedostala do konfliktu, který by ji natolik stresoval, že by se jí choroba zhoršovala. Nepoznala v zaměstnání, že by jí dal někdo najevo, že se jí štítí. Nosila uniformu uzpůsobenou tomu, aby jí příznaky nemoci nebyly tolik vidět. Do kolektivu zdravotníků se začleňovala velmi dobře. „*Jsou to lidé, kteří musí být empatičtí a vzdělaní, jinak by své povolání nemohli ani dělat. O mém onemocnění věděli dostatek informací, a tak mě brali jako bych vlastně žádné postižení neměla. To bylo pro mě zásadní, a tak jsem se tam cítila velmi dobře.*“ Nemoc ji v zaměstnání neomezovala.

Otázky spojené s vlivem choroby na psychiku jsou pro ni velmi známé a citlivé. Než se s onemocněním nějak vypořádala, trpěla depresemi. Musela vyhledat pomoc psychologa. Cítila se potřebná pouze pro své zaměstnání a děti. Měla problémy sama se sebou. Věděla, že ať udělá, co udělá, nemoc se nedá vyléčit a bude ji provázet po celý zbytek jejího života. S tím se však nemohla zcela vyrovnat. Kožní projevy jí nedoprávaly klidného spánku. Měla podporu v rodině i v manželovi, ale ani to jí nepomáhalo. Cítila se doma dobře, ale v hloubi duše věděla, že má nějaký problém, který sama nevyřeší. „*Kůže je největší orgán našeho těla a nejvíce viditelný. Když máte viditelné známky*

onemocnění na kůži, na sebevědomí vám to vůbec nepřidá.“ Musela se svěřit do rukou odborníka, který ji zval na pravidelné konzultace. Jak sama tvrdí, moc jí to pomohlo s vyrovnáním se s tou to nemocí. *„Každému, kdo má tyto problémy, bych doporučovala, aby s nimi nezůstával sám a vyhledal odbornou pomoc. Není to žádná ostuda. Po první konzultaci si řeknete, že jste to měl udělat už dříve.“* Na reakce a pohledy okolí reagovala zhoršením duševní pohody a klidu.

Jak se respondentka začleňovala do společnosti, o tom už moc ráda nemluví. Svěřila se mi, že vidí chybu sama v sobě. Necítila se ve společnosti známých i cizích lidí vůbec dobře. Nikdo jí nedal nikdy najevo nic špatného, že by se kvůli tomu měla cítit špatně nebo se stydět. *„Prostě jsem to měla v sobě. Nemohla jsem se zbavit pocitu, že se na mne každý kouká, a že by ho zajímalo, co mi je.“* Stačilo jí pár pohledů a hned byla duševně rozladěna. S manželem to řešila tak, že do společnosti chodili minimálně. Rádi se stýkali s rodinou, která o všem byla informována, a tak vše probíhalo v naprostém klidu. Když se chtěla jít někam pobavit, vyhledávala kolektiv svých kolegů z práce, mezi kterými se cítila jako doma. S manželem ráda chodila do kina a na procházky do přírody.

Věra

Třetí respondentka, která odpovídala na stanovené okruhy otázek, pracovala jako dělnice v továrně. Celý život dělala nelehká zaměstnání. V současné době je v invalidním důchodu. Respondentce je 58 let.

Postižené se název této nemoci do podvědomí dostal již v dětství. Onemocnění měla její matka a její starší sestra. Genetická zátěž tedy byla hned jasná. Paní Věra o onemocnění věděla dostatek informací. Nemoc se u nich doma probírala dost často. U ní se však dlouhá léta nic neprojevovalo, a tak si myslela, že má vyhráno a choroba se jí vyhnula velkým obloukem. Porodila dva syny, kteří neměli po celou dobu jejich dětství a dospívání žádné kožní příznaky nemoci, a nemají je dodnes. To ovšem paní Věra o sobě říct nemůže. Jednoho dne u ní doma zazvonila policie. Respondentka hned věděla, že nebude něco v pořádku. Bylo jí sděleno, že její starší syn měl dopravní nehodu a že ho museli transportovat vrtulníkem do nemocnice. *„V tu chvíli jsem tomu nevěřila. Nevěděla jsem, co mám dělat. Zavolala jsem manželovi a řekla jsem mu, co se stalo. Ten hned přijel z práce a jeli jsme za synem do nemocnice. Zde nám řekli, že jeho zdravotní stav je vážný a jestli syn přežije, nemusí chodit.“* Všechny tyto informace celou rodinou velmi otřásl.

Pro paní Věru to byl spouštěcí stresový faktor, který u ní vyvolal aktivaci lupénky ve 45 letech. Nemoc se u ní projevila po celém těle. Pacientka musela být pro závažnost kožních projevů hospitalizovaná v nemocnici. Zde jí lékaři diagnostikovali p. vulgaris těžkého stupně. „*Stalo se to tak rychle, že jsem v tu chvíli ani nevěděla, co se děje. Bylo mi to v tu chvíli celkem jedno. Bála jsem se o syna a to bylo pro mě prvořadé.*“ Lékaři v nemocnici jí sdělili, že pokud bude stále ve stresu, léčba nebude účinná. Podstoupila lokální terapii a fototerapii. Příznaky se jí mírně zlepšily. Byla propuštěna do ambulantního ošetřování. Syna pravidelně navštěvovala v nemocnici a později na rehabilitační klinice. U syna došlo k poranění míchy a zůstal upoután na invalidním vozíku. Pacientka se s tím zcela nevyrovnala dodnes, a proto se jí příznaky lupénky stále vracejí a léčba je tak méně účinná. V současné době se jí lupénka vyskytuje na loktech, kolenou, hrudníku a ve kšticí. Komorbidita se u ní projevila PsA.

Kvalita života se jí rázem změnila po bouře syna. Stres jí vyvolal psoriázu, která se nechce příliš lépat. O to víc je pak ve stresu. „*Je to začarovaný kruh, ze kterého nevím, jak se dostat ven. Někdy jsem v pohodě, jindy zase ne. Podle toho se mi taky nemoc střídavě zhoršuje a zlepšuje. To už jsem všechno za ty roky vypořádala.*“ Kvalitu svého současného života hodnotí na stupnici číslem 5. Myslí si, že podle stupnice se její kvalita života nachází někde uprostřed. Nechce si moc stěžovat, ale zase nechce moc chválit. „*Kvalita mého života je ucházející.*“ Nemocná si myslí, že její kvalita života se vždy vyvíjí dle jejího aktuálního zdravotního a psychického stavu. „*Myslím si, že člověk s těžkou formou lupénky nemůže žít moc kvalitní život. Je tu něco, co vás každý den, každou hodinu ovlivňuje, a to po celý váš život. Zdravého člověka taky něco denně ovlivňuje, ale ten faktor se stále mění. U psoriázy je ten faktor, který vám ovlivňuje život, stále stejný.*“

Zaměstnání, které dělala, bylo velmi náročné, a to po stránce jak fyzické, tak psychické. Když se zamyslela, stres ji vlastně doprovází celý život a nikdy s tím neměla žádné problémy, až do té doby, kdy měl syn autonehodu. Lékař jí vysvětlil, že stres má různý charakter. Její vyvolávající faktor byl založen na citové stránce k synovi a bylo to velmi silné a rychlé. Nevyvíjelo se to určitou dobu, ale vzniklo to nárazově. V pracovním kolektivu nikdy neměla problémy. Lupénka se jí do práce i vztahů nijak nepletla. Kolegy i své nadřízené včas a předem informovala o své chorobě. „*Když si vzpomenu, někdy jsme si z toho v práci dělali i legraci. Každý z nás měl v tu dobu už nějaké zdravotní problémy. Tak proč trochu nezavtipkovat. Asi by mi vadilo,*

kdyby se vtipkování zaměřilo jen na moji lupénku, ale byli jsme v tom všichni a naše nemoci.“

Pacientka si je dobře vědoma, že stav její psychiky ovlivňuje její zdravotní stav. Proto se vyhýbá konfliktům. *„Musela jsem se naučit, co je v mém životě důležité a co není. Jak stárnu, pozoruji na sobě, že neřeším malichernosti. Zaměřuji se na podstatné věci v životě mé rodiny. Po havárii syna jsem zcela přehodnotila žebříček hodnot života.“* Dnes může říct, že se na život dívá optimističtěji, než dříve. Po psychické stránce jí velmi pomáhá manžel a oba synové. S invaliditou svého syna se asi nikdy nesmíří, ale najevo to určitě nedává. Reakce okolí ji ovlivňovaly ze začátku. Moc se styděla a cítila se bezradná a možná i méněcenná. S narůstajícími zkušenostmi je bere s nadhledem. Nemá ráda, když ji někdo okukuje, a proto přizpůsobila svůj šatník této nemoci. Reakce přátel a známých byly většinou kladné. *„Určitě by mne moc mrzelo, kdyby se z důvodů mé nemoci ke mně někdo choval nevybíravě a otočil se ke mně zády. To se mi ovšem za dobu mé nemoci ani jednou nestalo.“*

Do společnosti se pacientka moc nezačleňuje, hlavně ne do té cizí, kde nikoho nezná. Necítila by se zde dobře. Chodili s manželem a partou přátel často tancovat, do divadla, kina i dost sportovali. Nemoc ji v tomto směru taky dost omezila. Lékaři jí diagnostikovali PsA. Pro bolestivost kloubů již nesportuje. Dříve ráda plavala, ale z důvodů studu před lidmi nechodí ani do bazénu ani na koupaliště. Chodí s vnoučaty a manželem na procházky, výlety a do přírody. Zde si ze svého postižení hlavu nedělá. Pacientka je nejraději v doma v rodinném kruhu. Cizí lidi nevyhledává, ale ani je od sebe neodrazuje. Rodinné známé zvou každý měsíc k sobě na večeři, kde se pobaví a užijí si dostatek legrace i s tímto postižením. *„Musím říct, že se k nám naši známí a přátelé neotočili zády ani v dobách nejhorších. Ti, které jsem považovala za pravé kamarády, pravými kamarády zůstali.“*

Ludmila

Čtvrtá respondentka, která odpovídala na stanovené okruhy otázek, pracovala jako sekretářka v kanceláři. Celý život měla jako své zaměstnání práci v kanceláři. V současné době je ve starobním důchodu. Respondentce je 76 let.

Respondentka se s lupénkou nikdy dříve ve svém životě nesetkala. Nikdo v rodině ani ze strany matky ani otce takové onemocnění neměl nebo se u něj neprojevovalo. Postižená

měla jednoho syna, u kterého psoriáza vypukla po jeho rozvodu, to jí řekl ale až po letech. Ona sama nikdy neměla s kůží žádné problémy. Po smrti manžela se nemoc taktéž aktivovala. Paní Ludmila musela vyhledat dermatologa, ten jí stanovil diagnózu p. vulgaris. Onemocnění se začalo zlepšovat po lokální léčbě. Pacientka ale začala upadat do depresí ze ztráty manžela, začala konzumovat alkohol a ke všemu ještě kouřila. Tato kombinace s léčbou nešla moc dohromady. Psoriáza se nelepšila. Pacientka nechodila na prohlídky, neužívala předepsanou léčbu. Její stav se zhoršil natolik, že musela být hospitalizovaná v nemocnici. Zde zvolili lokální léčbu, fototerapii a využili konzultace psychologa. Ten jí podle jejích slov pomohl nejvíce. Po propuštění z nemocnice se klientce udělalo lépe. Pravidelně chodila každé tři měsíce na kontrolu, dodržovala předepsanou léčbu a přestala kouřit i pít alkohol. Psoriáza se začala rychle zlepšovat. V současné době se u ní lupénka vyskytuje na loktech, bérkách, rukou a ve kštici.

Kvalitu života s lupénkou hodnotí na stupnici číslicí 8. Manžel jí umřel, když jí bylo 60 let. Byla to pro ni velká rána, která jí zahýbala s životem a i s jejím zdravím. Nejdříve nevěděla, co si bez něj počne. Velkou oporou byl pro ni syn, vnuk a kamarádka. *„Nejdříve se mi chtělo umřít taky, ale za pomoci těch nejbližších, jsem se znovu postavila na vlastní nohy a začala žít od začátku.“* Začaly s kamarádkou jezdit po výletech, na dovolené, sportovaly spolu a nic je nebrzdilo. Chorobu si nepřipouštěla k tělu nebo spíše k duši. Na své hříchy (kouření, alkohol) z minulosti zapomněla. Na kvalitu svého života s lupénkou si nestěžuje. Nemá s ní žádné negativní zkušenosti. *„Lupénka mi změnila život, pouze tak, že jsem přišla o svého milovaného manžela. Vůbec by mi v životě nevadila.“*

V zaměstnání pracovala celý život jako sekretářka v kanceláři. Lupénka u ní propukla, až když byla v důchodu. Připouští si, že kdyby měla tyto problémy a chodila by ještě do zaměstnání, měla by s tím asi problémy. *„Práce sekretářky klade důraz na upravenost a celkový dojem. Nedovedu si představit, jak bych si maskovala třeba obličej, krk a ruce. Určitě by se to nějak dalo, ale netuším, zda by to nevadilo mému zaměstnavateli. Nikdy jsem se s tím nesetkala, a nemůžu tedy spekulovat. Myslím si, že takto postižený člověk, by si můj šéf na tuto pozici nedosadil, ale to je jen můj názor.“* Klientka je ráda, že v produktivním věku nemusela řešit takové to problémy.

Paní Ludmila má na reakci okolního světa pouze samé kladné vzpomínky. *„Nikdy jsem se nesetkala s někým, kdo by mi řekl do očí něco hrozného, co by mě zasáhlo. Vždy*

se ke mně lidé chovali velmi vstřícně. Možná si o tom šuškali za zády, ale to bych se jen domnívala. Pár slovy řečeno, nemám žádné špatné zkušenosti s reakcí ostatních lidí, a tak mne chování cizích ani známých lidí neovlivnilo, možná jen k dobrému.“

Ve společnosti cizích i známých lidí se cítí stále velmi dobře. Je společenská a nezkaží žádnou legraci. Ve společnosti je velmi oblíbená. Chodí do klubu důchodců, kde má svoje kamarádky. Podnikají různé výlety, jezdí na muzikály a do divadla. V jejím věku ji problémy se začleňováním do společnosti netrápí. Pohybuje se stále ve stejném okruhu lidí, kteří už ji znají. Ona se jim může svěřit a oni ji vyslechnou, pomůžou i poradí. V nejtěžších chvílích, když jí umřel muž, jí byla nejvíce oporou její kamarádka, se kterou i dnes pravidelně podnikají akce v klubu důchodců.

Petra

Pátá respondentka, která odpovídala na stanovené okruhy otázek, pracuje jako servírka v lázních, již 12 let. Dle jejích slov by si nedovedla představit pracovat v jiném zaměstnání. Je ráda v kontaktu s cizími lidmi. Respondentce je 36 let.

Psoriáza se u ní projevila ve 23 letech po porodu starší dcery. S chorobou neměla do té doby žádné zkušenosti. V rodině ji nikdo neměl a v rodině jejího manžela také ne. Nejdříve si myslela, že to bude nějaký ekzém. Ten se u nich v rodině vyskytuje dost často. Léčila se doma sama, podle toho, kdo jí co poradil a doporučil. Po určité době si všimla, že se ekzém vyskytuje pouze na loktech a kolenou. Domácí léčba nebyla účinná, a tak si zašla k dermatologovi. Ten jí hned od pohledu diagnostikoval p. vulgaris mírného stupně. Respondentku vyzpovídal a doporučil jí, aby byla místní léčba účinná, měla by přestat kouřit, pít alkohol, který si stejně dopřávala jen příležitostně. Dochází každé tři měsíce na kontrolu. Kouření a alkohol omezila na minimum. Ovšem plaky na kolenou a loktech má stále. Lokální léčba jí pomáhá od nánosu šupin a svědění. Místa postižená lupénkou stále zůstávají. Ona sama ví, že se lupénka nedá vyléčit, ale o pokožku pečuje pravidelně a dostatečně, dle pokynů pana doktora. Má dvě dcery, ani u jedné se onemocnění zatím neobjevilo. Dcery trpí atopickým ekzémem a bylo jí řečeno, že se u nich může choroba kdykoliv objevit.

Kvalitu života hodnotí na stupnici číslicí 9. Se svým životem je zcela spokojená. Má dvě zdravé dcery a manžela, který ji ve všem podporuje. Choroba by jí ovlivnila život velice, kdyby postihla její dvě malé dcery. Toho se snaží vyvarovat a dbá na rady lékaře.

Jediné, co jí ovlivňuje život, je stud. Ráda chodí u nich v lázních na masáže, do sauny a do bazénu. Musela to však omezit z důvodu svého studu. Plaky má v malé míře pouze na loktech a na kolenou. I to však stačí, aby měla špatný pocit se vysvléci před kolegy. Nemá ráda, když se na ni někdo divně kouká a ještě k tomu, když se vyptává. „*Prostě se o tom, ráda nebavím. Dělá mi to docela problémy. Je to moje citlivé téma, o kterém jsem schopna mluvit pouze s vybranými lidmi.*“ V intimním životě nemá taktéž žádné problémy. Onemocnění u ní propuklo, když už byla vdaná. Manžel hned od začátku věděl, o jakou chorobu se jedná.

Pracovat do lázní nastoupila hned po škole. Po mateřské dovolené se tam opět vrátila. Je to povolání, které ji baví. Je společenská, ráda se seznamuje. Do lázní se sjíždějí klienti různých národností a to jí velice vyhovuje. Ve škole se naučila rusky, německy a teď piluje angličtinu. Choroba ji v zaměstnání neomezuje. Nosí dlouhé černé kalhoty a halenky, které všechno maskují. Klienti ani kolegové v práci její nemoc nezaznamenali. Pokud se jim sama nesvěří. „*Měla bych asi velké komplikace, kdyby se mi nemoc přestěhovala na viditelná místa, která se nedají ničím zakrýt. To bych určitě práci servírky nemohla vykonávat. Můj zaměstnavatel by mi to určitě nepovolil.*“ Respondentka se mi svěřila, že i kdyby jí její zaměstnavatel práci umožnil, ona sama by povolání servírky nebyla schopna vykonávat. „*Prostě bych se styděla. Bylo by mi hned jasné, co si o mně klienti myslí, když jim budu podávat talíř s jídlem a uvidí moje postižené ruce a třeba i obličej. S tím bych se asi nikdy nevyrovnala.*“ Postižená tvrdí, že když už ji nemoc potkala, je ráda, že na těchto místech. V kolektivu se cítí velmi dobře. Do práce se těší. Tvrdí, že o její chorobě v práci moc lidí informováno není. Nemá důvod, pokud choroba neovlivňuje její práci, kohokoliv informovat. Ty, kteří s ní jsou v blízkém kontaktu, o chorobě informovala. „*Řekla jsem to kamarádkám, které mám na směně. Vysvlékáme se spolu v šatně, a tak jsem nechtěla, aby si o tom šuškal.*“ Kolegyně se k ní chovají tak, jako kdyby žádnou nemoc neměla. To je pro ni nejdůležitější a potřebné, aby mohla svoje povolání, které má tak ráda, vykonávat kvalitně.

Negativním reakcím okolí úspěšně předchází. V létě si svůj šatník přizpůsobila nemoci. Ráda se hezky obléká. Je to štíhlá a pohledná žena. Musela se naučit kombinovat délku kalhot, sukní a triček. „*Nikdy bych si neoblékla něco, z čeho mi budou koukat místa, která mám postižená. Ještě lokty bych snesla, ale kolena ne. Proto si volím délku ¾ kalhot.*“ Onemocnění se jí projevuje tak málo, že do kontaktu s negativní reakcí nikdy

nepřišla. Myslí si, že kdyby byly příznaky horší a kdyby je nemaskovala, určitě by měla s negativními reakcemi okolí velké zkušenosti. „*Snažím se tomu předcházet. Určitě by mi to moc ublížilo, kdybych se dozvěděla něco nevhodného o mé osobě. V tomhle jsem zbabělec.*“

Respondentka je velice společenská osoba. Hodnotím tak již po několika minutách našeho rozhovoru. Ráda se chodí bavit do společnosti, ráda tancuje, chodí do kina, na procházky a ráda se věnuje své rodině. Do společnosti se začleňuje velice často a ráda. Necítí se nikterak postižena. Žije normální život, který by žila i bez psoriázy. S kamarády chodí každý měsíc tancovat. Jak tvrdí, uvolní se při tom a zapomene na problémy všedního života. „*Lupénka je můj blízký přítel, chodí všude tam, kam jdu já. Naučila jsem se s ní žít a doporučila bych to každému pacientovi.*“

9. 2 Rozhovory s rodinnými příslušníky psoriatiků

Stanislav

Přítel první respondentky, slečny Lucie. Žijí spolu 5 let ve společné domácnosti. Společně děti zatím nemají. On má dceru a syna z předešlého manželství. Pracuje jako jednatel u své firmy s výpočetní technikou. Je mu 41 let.

Se svou přítelkyní se seznámil v nemocnici. Ona zde pracuje jako zdravotní sestra a jeho firma zde spravuje počítačovou síť. Podle jeho slov to byla láska na první pohled.

O chorobě, kterou má jeho přítelkyně, se dozvěděl hned záhy - při rozhovoru, který vedli při seznamování. „*Přítelkyně v tu dobu měla pouze jedno místo na lokti, kde se jí onemocnění projevovalo. Nepřipadalo mi to nic hrozného.*“ V dnešní době má Lucie postižený stále stejný loket a malé flíčky na bérkách nohou. Ani to respondentovi nevadí, nezměnil tak názor a přístup k ní. „*Onemocnění nám do života nezasahuje. V rozsahu, jaké jsou příznaky v dnešní době, o něm vlastně ani nevím.*“ Nebylo tomu tak vždy. Lucie měla po prodělané angíně výsev po celém těle. Respondent se jí snažil být oporou. Věděl, že to pro ni není lehké období. „*Má přítelkyně je po stránce citové na oko velmi silná, ale věděl jsem, že ji to trápí. Nikdy mi to ovšem nepřiznala. Je pro ni důležitý vzhled a vše kolem toho. To samozřejmě chápu.*“

Rozhovory na toto téma neprobíhají u nich doma moc často. Byla doba, kdy se museli o chorobě začít bavit častěji. Respondenta zajímalo, jak by to bylo, kdyby

měli spolu s postiženou děti. Jak on sám tvrdí, poznal na přítelkyni, že se jí to docela dotklo. Nechtěla to ovšem dát najevo, ale on to poznal. Jako zdravotní sestry se jí chtěl zeptat, jak se nemoc dědí a jak vysoké riziko je, že děti budou postižené lupénkou. Lucie mu na jeho otázky odpověděla. Má dostatečně prostudovanou literaturu, kde se odpovědi na tyto otázky dozvěděla. Taky ji to samozřejmě zajímalo. *„Přítelkyně se mě jednou ptala a ukazovala mi u otázek obrázky, na kterých byli lidé s těžkou formou lupénky. Zajímalo ji, jestli bych se s ní někdy dal dohromady a chtěl s ní mít děti, kdyby byla až takto postižená. Já se zamyslel a řekl jsem jí, jestli chce vědět pravdu. Ona řekla, že ano. Odpověděl jsem, že by asi k seznámení nikdy nedošlo.“*

V zaměstnání je jeho přítelkyně jako ryba ve vodě. Co ví on sám, nikdy se nezmínila o tom, že by ji nemoc jakkoliv omezovala při práci nebo v kolektivu zdravotníků a pacientů.

„Naši společní přátelé i společnost, ve které se pohybujeme, nemoc přítelkyně asi nikdy nezaznamenali. Dokázala to i v té nejhorší době dobře zamaskovat a utajit. Problém se začleňováním do společnosti má asi jako každý člověk, který není sám se sebou spokojen. Stydí se chodit do bazénu, na koupaliště a všude tam, kde se musí odhalovat.“

Respondent svou přítelkyni vidí jako sebevědomou, hodnou, pracovitou, ale i cholerickou osobu, která si půjde za svým cílem a nemoc jí v tom nebude stát v cestě. Nemoc hodnotí jako bezproblémovou až do té doby, než se začne znovu aktivovat. Ve společnosti se po boku své přítelkyně cítí velmi dobře. Kvalitu jejího života hodnotí číslicí 10.

Věroslava

Mladší sestra druhé respondentky, paní Ivanky. Pracovala celý život jako prodavačka. Sama postižená psoriázou není. Narodily se matce krátce po sobě. Je jí 59 let.

O chorobě byla informovaná dostatečně. V rodině nemoc měla jejich matka, která už je po smrti, a její starší sestra. Dále se u nikoho v rodině zatím neprojevila. Děti i vnoučata jsou zcela zdraví.

Kvalitu života sestry hodnotí číslicí 8. Ivanka podle ní má kvalitní život. Užívala si dětí a teď již vnoučat. Jediné, s čím se jí sestra kdy svěřila, byl začínající stud

před manželem. Několikrát jí paní Věroslava domlouvala, aby si s ním o tom promluvila, co jí trápí, že on to určitě pochopí a pomůže jí stud překonat.

Sestra respondentky pracovala jako zdravotní sestra u lůžka. S problémy v zaměstnání se nikdy nesvěřovala. Občas trpěla depresemi, ale do zaměstnání to určitě nepřenesla. *„Ivanka byla vždy profesionálka, své pacienty by určitě nikdy svými problémy nezatěžovala. Jediné, co si myslím, je to, že si určitě práci připouštěla až moc k tělu a nosila si problémy pacientů ještě domů.“*

Jak už paní Věroslava říkala, její sestra trpěla ze začátku depresemi. Postupem času se začala s nemocí smířovat a deprese ustupovaly. *„V současné době na své sestře nepozoruji žádné psychické problémy. Nevím, zda je tak dobrá herečka nebo už se s nemocí zcela vyrovnala.“*

Ke svojí sestře přistupuje úplně normálně jako sourozenec k sourozcenci. Vždy ji ráda vyslechla a řekla jí svůj názor. Nikdy nepociťovala, že by mezi nimi bylo něco v nepořádku. Nemoc se na jejich vztahu nikdy neodrazila. *„Je to moje sestra s lupénkou i bez ní.“*

Podle slov respondentky měly sestry dost společných přátel. Ivanka neměla ráda, když se jí na nemoc někdo vyptával. Jak se někde začalo mluvit o její nemoci, byla schopná ze společnosti klidně odejít. Než se s chorobou pomalu začala vyrovnávat, mezi přátele a cizí lidi nechtěla moc chodit. Téma psoriáza bylo moc citlivé, aby ho probírala mezi hodně lidmi. V dnešní době si myslím, že by jí komunikace na téma její nemoci nedělala žádný problém.

Nemoc ji omezovala v určitých sportech, jako bylo plavání a různé jiné vodní sporty. *„Ivanka se prostě celé ty roky styděla vysvléci se do plavek. Podle mého názoru se neměla za co stydět. Jí jste to ovšem nemohla vymluvit.“* Dále pocíťovala omezení ve všech oblastech, kde se musela vysvlékat. Ať to byl gynekolog nebo jiný lékař, masér a hlavně manžel.

Jitka

Starší sestra třetí respondentky, paní Věry. Pracovala celý život jako dělnice v továrně. Sama je postižená psoriázou již od puberty. Je jí 60 let.

O chorobě je informovaná dostatečně. V rodině ji měla matka, má ji sestra i ona. Všechny tři si sdělovaly různé zkušenosti, rady a novinky v oblasti léčby. Jedna druhé byla

oporou. Nejvíce však potřebovala podpořit právě sestra Věra, které se lupénka objevila po autohavárii syna. Podporu potřebovala od celé rodiny. Nevěděla, jak to se synem dopadne, a její zdravotní stav šel stranou. Nemoc se zhoršovala a paní Věra musela být hospitalizovaná v nemocnici. Po propuštění se střídaly stavy klidu a depresí. *„Bylo to jak na houpačce. Jednou jsem sestru v telefonu poznávala, jako dříve. Jindy jsem měla pocit, že jsem se dovolala k někomu jinému.“*

Sestra paní Jitky byla celý svůj život velmi pracovitá. V zaměstnání neměla nikdy žádné problémy. Po aktivaci nemoci pracovala stále ve stejné práci, všichni ji zde znali, a tak se k ní chovali stále stejně. *„Sestra je velmi kamarádská a do pracovních kolektivů zapadala vždy bez problémů. Co vím, tak se jí v práci naopak snažili pomáhat. Ona sama pomáhala, kde to jen šlo.“*

Kvalitu a omezení života své sestry viděla respondentka pouze v tom, že se její život začal točit pouze okolo invalidního syna. Ten byl však dospělý a měl svoje zájmy a kamarády. *„Myslím si, že se Věra s invaliditou svého syna nesmířila dodnes. On je na tom psychicky velmi dobře. Oženil se a žije normální život.“* Podle paní Jitky neměla sestra čas na sebe a docela se zanedbávala. Kvalitu života své sestry hodnotí číslicí 7.

Respondentka si vždy myslela, že se její sestra ráda chodila bavit do společnosti. Po určité době však zjistila, že když ji chtěla někam pozvat nebo něco naplánovat, vždy se tomu nějak vyhnula. *„Stále měla nějaké odpovědi, proč nemůže a proč to nejde. Někdy mne to začalo i štvát a byla jsem rozhodnuta, že už nic plánovat nebudu.“*

Paní Jitka přístup k sestře trochu přehodnotila. Po havárii syna se změnila. *„Musela jsem se jí přizpůsobit. Nebyla to už ona. Ta sebevědomá holka, která se ničeho nebála. Nezměnila ji nemoc, ale ta bouračka. Změnila svůj postoj k životu.“*

Václav

Syn čtvrté respondentky paní Ludmily. Pracoval jako prodavač ve vlastním krámku s nábytkem. Po rozvodu nechal obchod manželce. Dnes pracuje jako hlídač. Sám je postižen psoriázou, která se mu objevila dřív než matce. Je mu 55 let.

O chorobě je informován minimálně. Sám onemocnění má, ale neléčí se. U matky onemocnění zaznamenal po smrti svého otce, která upadala do depresí. Neuměla se smířit s takto krutou skutečností. Musela být hospitalizovaná a podstoupila konzultace u psychologa. Docházela pravidelně k dermatologovi a příznaky začaly pomalu ustupovat.

V zaměstnání pracovala jako sekretářka. V pracovním poměru se cítila velmi dobře. Manžel jí podporoval po všech stránkách. Onemocnění jí propuklo, až když byla v důchodu. Toho se manžel již nedožil. *„Myslím si, že pro otce by to byla velká rána, kdyby se dožil matčina onemocnění. Měl ji velmi rád a určitě by ho trápilo, kdyby viděl jak se matce po zdravotní i psychické stránce přitížilo.“* Myslí si, že by to určitě nedal najevo, ale jak ho znal, trápilo by ho to. Byl by pro matku oporou.

Kvalitu života matky by hodnotil číslicí 8. *„Po smrti otce se matka hodně změnila. Uzavřela se do sebe. Snažil jsem se jí pomáhat. Má kolem sebe dostatek kamarádek, které ji také podporovaly.“* Paní Ludmila se musela se smrtí svého manžela postupně smířovat. Po určité době začala zase žít. Vyhledávala kolektiv kamarádek, s kterými jezdila na různé akce a dovolené. Nebyla na to sama. Mnoho kamarádek již bylo taky ovdovělých, a proto jí chápaly, že to pro ni není vůbec lehké.

Problémy se začleňováním se do společnosti respondentka podle jejího nikdy neměla. *„Když byl na živu otec, podnikali vše spolu. Náhle otec nebyl a tak se musela začít do společnosti začleňovat sama.“* S kamarádkami pravidelně docházejí do klubu důchodců, kde jim pořádali různé akce. Na smutnění tedy už nebyl čas.

O své matce si myslí, že je společenská, kamarádká a vždy ochotná komukoliv pomoci. Tvrdí, že nemoc v současné době na ni nemá vliv. Po psychické stránce se z toho dostala za pomoci rodiny, přátel a psychologa.

Petr

Manžel páté respondentky paní Petry. Pracuje jako řidič. Je mu 35 let.

O chorobě své manželky je informován z internetových stránek a od ní samotné. Nemoc zaznamenal po porodu starší dcery Lucky. Jeho manželka trpěla na atopický ekzém, který se jí v těhotenství ztratil. Po porodu se jí vyrážka opět ukázala, léčila ji jako vždy. Projevy se ukázaly jako nestandardní. Nikdy ho neměla na loktech a kolenou. To se jí zdálo divné a tak šla k lékaři. Ten jí diagnostikoval lupénku. *„Byla z toho vylekaná. Nevěděla, co jí čeká a jak se bude nemoc dále projevovat. Musel jsem si k ní sednout a vyslechnul jsem jí. Pak jsem začal pátrat po internetu.“*

V zaměstnání manželka pana Petra pracuje jako servírka. On sám tvrdí, že je velmi společenská a kamarádká. Ráda se seznamuje s novými lidmi. Onemocnění ji v zaměstnání neomezuje. *„Petra nosí dlouhé kalhoty a halenky s dlouhým rukávem.“*

Nikde jinde viditelné známky nemá a tak vše oblečením zakryje. Dělalo by jí určitě problémy, kdyby musela nosit krátkou sukni a tričko.“ Dle jeho názoru onemocnění neřeší ani ona, ani její kolegové v práci i její zaměstnavatel. „Klienty v restauraci ničím neděsí ani neobtěžuje. Její zdravotní stav se v produktivitě práce neodráží.“

Kvalitu života jeho ženy hodnotí číslicí 10. Respondent to srovnává s kvalitou života svého. *„Vše děláme spolu. Jsme tolerantní jeden k druhému. Jednou za čas se jdeme bavit každý sám, se svými přáteli. Nemoc nás v ničem neomezuje a nikdy neomezovala.“* Podle jeho slov, se život paní Petry s příchodem nemoci nezměnil. Žijí plnohodnotný život jako každá jiná rodina v jejich věku.

Problémy se začleňováním se do společnosti paní Petra nikdy neměla. Manžel jí hodnotí jako velmi společenskou. *„Ráda se baví. Velmi ráda tancuje, to je její největší koníček. S kamarádkami se chodí bavit pravidelně.“* Jejich parta se skládá ze sedmi kamarádek, které o její chorobě předem informovala. *„Žádnou z nich nikdy nenapadlo, že by jí nějak ranila nemístnými poznámkami.“* Své kamarádky a společnost, ve které se pohybuje, si velmi dobře vybírá.

O své ženě mluví pouze kladně. Deprese u ní nikdy nezaznamenal. Myslí si, že by se mu určitě svěřila, kdyby měla problémy psychického původu.

9. 3 Rozhovory s přáteli psoriatiků

Radka

Nejlepší kamarádka slečny Lucie. Kamarádkami jsou již od střední školy. Znají se 16 let. Paní Radka pracuje taky jako zdravotní sestra. Momentálně je na mateřské dovolené. Je jí 31 let.

Onemocnění zná okrajově. Vybavují se jí přednášky ze školy. O nemoci ví, že je nepřenosná a nedá se vyléčit. Projevuje se plaky na kůži, které se odlupují a svědí. Léčbou se dají odstranit nebo zmírnit příznaky.

O edukovanosti společnosti, by řekla, že je nedostatečná. Tvrdí, že lidé na takto postiženého člověka koukají přes prsty.

Chorobu své kamarádky sama osobně nezaznamenala nikdy. Kdyby jí o tom postižená neřekla, nikdy by o tom nevěděla. *„Byl to tak malý fliček, že to vypadalo jako zhrubělá kůže na loktech, co má skoro každý z nás.“* O nemoci si myslí, že je zákeřná

a nepředvídatelná. Podle jejího názoru se musí lidé, co mají těžkou lupénku cítit velmi špatně.

Radka si myslí, že Lucie ve společnosti nemá žádné problémy, aspoň se jí s ničím takovým nesvěřila. *„Lucka se chová sebevědomě a ve společnosti známých i cizích lidí se cítí velmi dobře. Chodíme spolu na různé akce a nikdy jsem na ní nevypozorovala, že by se cítila nepříjemně a nesvá.“*

V zaměstnání se Lucie dle jejího názoru cítí velmi dobře. Přirovnala by to jako k rybě ve vodě. Její kolegové na ní určitě taky nic nevypozorovali, myslí si. *„Jsou to tak malé plaky, že se nad tím nikdo nemůže ani pozastavit. Nikdo by si toho ani nemohl všimnout, a proto se nemohla se svojí chorobou dostat v práci do sporu.“*

Rodinu postižené zná velmi dobře. Rozhovory o problémech s lupénkou u nich doma nikdy nezaznamenala. Rodina i partner se k ní chová, jako by byla zcela zdráva.

Psychicky jí podporovala vždy, když to potřebovala. Podporu v oblasti lupénky a jejího psychického stavu nikdy nepotřebovala.

Jana

Kamarádka paní Ivanky. Kamarádkami jsou již od základní školy. Znají se 50 let. Paní Jana pracovala jako učitelka. Dnes už je ve starobním důchodu. Je jí 60 let.

Onemocnění zná pouze z vyprávění své kamarádky a z televizního záznamu. Chorobu na paní Ivance zaznamenala, když se přišla podívat k nim domu na novorozeného syna. *„Ivanka šla kojit syna. Já jsem si všimla, že má okolo řader červené fleky. Tak jsem se jí napřímo zeptala, co se jí stalo. Nikdy jsem nic podobného neviděla.“* Kamarádka jí vysvětlila, co se jí po porodu stalo. Nezačala jí litovat. Jen jí zajímalo, co je to za onemocnění a jestli to nevádí při kojení a jak se léčí.

O povědomí společnosti si myslí, že tuto chorobu veřejnost moc nezná. Podle jejího názoru, lidé přikládají důraz špatné hygieně. *„Kdyby mi kamarádka neřekla, o co se jedná, taky bych nepoznala, že je to lupénka. Lidé si můžou na první pohled myslet, že se jedná o opruzeniny.“*

Do společnosti se podle jejího názoru postižená zapojuje velmi málo. V pracovním poměru neměla žádné problémy. V kolektivu svých kolegů se cítila nejlépe. Cizí lidi nevyhledávala. K pacientům se ovšem chovala empaticky a se zájmem.

Manžela paní Ivanky zná velmi dobře i oba její syny. Jsou rodinný přátelé, již mnoho let. Myslí si, že jí rodina byla oporou v dobách nejtěžších. „*Manžel se k ní vždy choval velmi pozorně. Ovlivněn nemocí určitě nebyl nebo jsem to nezpozorovala.*“

Rodina paní Jany i ona sama pohlíželi na nemoc paní Ivanky jako na každou jinou. Nemyslela si, že to není nic tragického. To se ovšem zmýlila. Zaznamenala na své kamarádce divné chování. „*Někdy byla veselá, jindy smutná až náladová. Bála jsem se o ni. Později se mi svěřila, že má deprese.*“ Nevěděla jak se má ke své kamarádce začít chovat. Jestli jako dříve, nebo jestli jí má začít litovat. Jednu dobu se odmlčela a kamarádku nekontaktovala. Po určité době chtěla vědět, jak je na tom a tak ji zkontaktovala. Věděla, že když deprese budou pokračovat, musí jí nějak pomoci. Ivanka se postupem času s chorobou smířila a chová se jako dříve.

Jarmila

Kamarádka respondentky paní Věry. Znájí se již 20 let ze zaměstnání. Pracuje jako dělnice v továrně. Její 52 let.

O chorobě není informovaná skoro vůbec. Něco málo jí řekla o nemoci právě paní Věra. Nebylo toho moc. Kamarádka jí řekla pouze to, že je to nemoc vyvolaná stresem, že se projevuje na kůži, a že není přenosná na člověka. Onemocnění na své kamarádce zpozorovala v období, kdy měl její syn auto havárii. Nikdy dříve si nevšimla, že by měla něco podobného na kůži.

O názoru společnosti na toto onemocnění, si myslí, že lidé o této chorobě mají malé nebo žádné informace. Podotýká, stejně jako ona. „*Když to není zdravotník nebo člověk, který má s lupénkou vlastní zkušenosti, neví o tom skoro nic. Jen vidí příznaky a honí se mu hlavou cokoliv.*“

Respondentka Věra se podle své kamarádky do společnosti nikdy moc nezapojovala. Nevyhledávala cizí lidi. Měla okruh blízkých přátel, s kterými se pravidelně scházela. Střídají se a zvou se pravidelně na návštěvy a večere k sobě domů. „*Nikdo z nás se k ní neotočil zády. Pomáhala jsem jí, když byl syn v nemocnici.*“ V zaměstnání neměla nikdy žádné problémy.

Rodinu své kamarádky zná velmi dobře. Scházejí se pravidelně už roky. Zaznamenala velkou podporu pro svoji kamarádku ze strany manžela i obou synů. „*Věra*

se zaměřovala nejvíce na zdravotní stav svého syna. Myslím si, že ze začátku sebe trochu zanedbávala. To je, ale jen můj názor, který jsem jí nikdy neřekla.“

Psychicky svou kamarádku podporovala. *„Někdy to bylo velmi těžké. Nikdy mne od sebe, ale neodradila. Věděla jsem, že prožívá jedno z jejích nejhorších období v životě. Vyboural se jí syn a postihla ji nevyléčitelná choroba.“* Paní Jarmila byla vytrvalá. Po určité době se její kamarádka s nemocí vyrovnala, ale s invaliditou svého syna se podle jejího názoru nevyrovná nikdy.

Emílie

Kamarádka respondentky paní Ludmily. Znájí se již z mládí. Pracovala jako prodavačka. Její 74 let.

O chorobě je informovaná pouze minimálně. Nikdy dříve se s nemocí nesetkala. Ví pouze to, že je neinfekční, projevuje odlupováním staré kůže a svěděním. Informovala ji právě kamarádka paní Ludmila, která má informací dostatek. Onemocnění na své kamarádce zaznamenala po smrti jejího manžela. *„Ludmilu smrt manžela velmi zasáhla. Nevěděla jsem, jak jí mám pomoci. Nemoc se jí rozjela po celém těle. Bála jsem se o ni.“*

Názor na společnost má jednoznačný. Tvrdí, že její generace nemoc příliš nezná a neznalo, ale k pacientu postiženému lupénkou, by se chovali lidé jejího věku tolerantněji, než mladší lidé v dnešní době. *„ Pro postiženého člověka jakoukoliv viditelnou chorobou to musí být podle mého názoru v dnešní době moc složité. Lidé jsou k sobě málo tolerantní a neumí si pomáhat.“* Paní Emílie si myslí, že by více tolerantnosti potřeboval, každý z nás.

Respondentka Ludmila se do společnosti začleňuje velmi ráda. Když vezme v potaz, kolik je její kamarádce let, hodnotí ji jako velmi vitální a společenskou osobu. *„Společenská je od dob co jí znám. Měla trochu problémy, když jí zemřel manžel. Snažila jsem se jí pomáhat, jak jsem mohla. Myslím si, že se vyrovnala s chorobou i se smrtí manžela.“*

Paní Emílie znala manžela své kamarádky dlouhá léta. Hodnotila by ho jako velmi pozorného a hodného člověka. Svoji manželce byl vždy oporou. Syna zná jako mladého hochu, v dospělosti se s ním už tolik neviděla. *„ Manžel jí zemřel, když onemocnění na ní nebylo ještě viditelné. Určitě by jí pomáhal a podporoval. Synovi reakce znám pouze z vyprávění od Ludmily. Říkala, že syn i vnuk jí vozí na kontroly k lékaři.“*

Paní Emílie je také vdova. Svoji kamarádky si moc váží. Pomohla jí, když taky přišla o manžela. Musela a hlavně chtěla jí vše vrátit. Chodí spolu pravidelně do klubu důchodců, který jim pořádá různé akce.

Ivana

Kamarádka respondentky paní Petry. Kamarádí se již od dětství. Pracuje jako servírka v baru. Je jí 28 let.

O chorobě není informovaná dodnes. Kamarádka paní Petra jí pouze řekla, že se o nic nejedná, že je to jenom lupénka. Dále po tom nikdy nepátrala. S onemocněním se u jiného člověka nesetkala. Chorobu sama na své kamarádce nikdy nevypozorovala. *„Petra se mi jednou sama svěřila a ukázala mi, co se jí po porodu udělalo. Dále se o tom nechtěla již bavit.“*

Paní Ivana si myslí, že to její kamarádka nedává najevo, ale sama si myslí, že jí to trochu do kvality života zasahuje. *„Ráda se hezky obléká, určitě by chtěla nosit krátké sukně a ukazovat tak štíhlé nohy.“* Není to nic závažného, ale u mladého a společenského člověka to může vyvolat problém, tvrdí.

K názoru společnosti na psoriázu se nechce moc vyjadřovat. *„Nechci mluvit za ostatní lidi. Jestli je o nemoci informován každý, tak jako já, určitě jí mnoho lidí nezná. Osobně můžu říci, že na pohled choroba vypadá velmi nedobře. Petra má postižené pouze lokty a kolena. Nedovedu si představit, jak by to vypadalo, kdyby to měla více. Já osobně bych tuto nemoc nikdy mít nechtěla, ani v malé míře.“*

Do společnosti se paní Petra začleňuje snadno a ráda. Podle své kamarádky nemá problémy se pohybovat mezi cizími i známými lidmi. Nemoc jí neomezuje ani v práci, ani ve společnosti a doma už vůbec ne. *„Rádi spolu chodíme na diskotéky zatancovat si. Jedině co jsem vypozorovala na Petře, že jsem jí vlastně nikdy neviděla v krátké sukni. Jak jí znám, určitě je důvodem lupénka. Maskuje tak svá kolena, aby na ni nikdo zbytečně nekoukal a nevyptával se.“*

Manžela Petry a obě jejich holčičky zná velmi dobře. Děvčata jsou zcela zdraví. Podle jejího názoru se k nemoci staví celá rodina velmi kladně. *„Někdy si myslím, že nemoc ani nevnímají. Je to tak málo viditelné, že to vlastně nevnímám ani já.“*

9. 4 Rozhovory s širokou veřejností

Lenka

Respondentka Lenka pracuje již 10 let jako manažerka v supermarketu. Její 52 let.

Paní Lenka je o lupénce informovaná pouze okrajově. „*Lupénka je kožní choroba, která je nepříjemná na pohled pro okolí a ještě nepříjemnější pro svého nositele. Může vzniknout v jakémkoliv věku. Příčinou může být stres, chemikálie a infekce.*“

Podle jejího názoru jsou lidé o této nemoci málo informovaní, a proto můžou mít skreslené názory. „*Je důležité, aby si člověk udělal na základě informací, které má, svůj vlastní názor.*“

S chorobou se setkala pouze jednou, když pracovala jako pokladní na kase. „*Přišel ke kase platit pán, který mi dával peníze rovnou do ruky. Předem jsem si všimla, že má na prstech nánosy šupin. Vypadalo to hrozně, v tu chvíli jsem se ho štitila. Pán to asi poznal a položil ty peníze na pult. Později mi ho bylo líto, ale za svou reakci, kterou jsem nemohla ovlivnit, jsem se mu v duchu omlouvala.*“

Komunikace s postiženým je podle názoru paní Lenky různá. Záleží na tom, jestli postiženého znáte nebo je to cizí člověk. Dále pak jestli jste připravená se s nemocí setkat nebo jestli vás nějak překvapí. „*Reakcí může být mnoho. Já na to asi připravená nejsem. Nevím proč, ale pohled na takto postiženého člověka mi nedělá dobře.*“

Podle názoru paní Lenky je společnost málo informovaná o všech kožních chorobách. „*Lidé možná znají ekzém a to je tak všechno. Lupénka je nemoc, která je málo známá. Člověk dá na první dojem a ten ho ovlivní.*“

Lidé s lupénkou musí mít problémy s hledáním vhodného zaměstnání, podle paní Lenky. „*Je to choroba, která ovlivňuje svého nositele i společnost. Působí na okolí nepěkně.*“ Myslí si, že člověk musí mít dostatek odvahy, aby si šel zažádat o pracovní místo. Zdálo by se, že lehčí to mají ti lidé, kteří již zaměstnání mají. To bude určitě omyl, i ti mohou o zaměstnání přijít, tvrdí respondentka.

Kvalitu života hodnotí jako nedostatečnou. „*Jaká může být kvalita života u člověka, na kterého skoro každý kouká přes prsty. Lidé se ho štití a raději se mu vyhýbají.*“ Sama se těchto lidí štití a nevyhledává jejich společnost. Ví, že to pro ně není jednoduché a kvalitu života, by jim přála lepší.

Libuše

Respondentka Libuše pracuje jako uklízečka ve školce. Je jí 55 let.

Paní Libuše je o lupénce informovaná minimálně. *„Lupénka je kožní onemocnění, které se nedá vyléčit. Lidé jí jezdí léčit k mrtvému moři.“* Dále o onemocnění neví nic. Byla by ovšem ráda, kdyby se mohla o chorobě dozvědět něco více.

Podle jejího názoru si společnost myslí, že je to nemoc, která je nakažlivá a nechťejí s ní přijít jakkoliv do kontaktu. *„Pohled na takto postiženého člověka je nepříjemný a nevím, jak bych reagovala, kdybych se s ním dostala do kontaktu.“*

S chorobou se ještě nikdy na vlastní oči nesetkala. Viděla několik obrázků na internetu, které v ní vyvolaly nepříjemný pocit a lítost k postiženým. *„Nedokážu říct, co si asi myslí nebo co cítí lidé s lupénkou. Je to choroba zákeřná a na pohled velmi ošklivá. Lidi s touto chorobou lituji.“*

Neví, jak by s těmito lidmi komunikovala. Nemá s tím žádnou zkušenost. Podle jejího názoru, určitě nepotřebují, aby je někdo litoval. *„Nebyla bych schopná se na něco vyptávat. Asi bych nevěděla kam s očima a co si povídat. Ten problém klienta je tam na první pohled znát.“*

„Můj názor je ten, že společnost je málo informovaná. Když má člověk málo informací nebo předsudky chová se jinak, než když má dostatek pravdivých informací.“ Sama si je vědoma toho, že svou neinformovaností, by mohla někomu ublížit.

„Lidé s touto chorobou musí mít problém najít si dobré a kvalitní zaměstnání.“ Podle jejího názoru, na takto postiženého člověka zaměstnavatel pohlíží, jako na nekvalitního pracovníka, kterého by do svého kolektivu nechtěl a nevzal.

Kvalitu života hodnotí jako neuspokojivou. *„Je rozdíl jestli se choroba objeví u mladého člověka, který si hledá zaměstnání a partnera nebo u člověka, který už vše má.“* Nemoc jak sama tvrdí na kvalitě života určitě nepřidá.

Robert

Respondent Robert pracuje jak masér. Je mu 38 let.

Pan Robert je o lupénce informován jako laik, víc než ostatní lidé. *„Lupénka je kožní onemocnění, které je nepřenosné na druhou osobu. Dědí se geneticky a nemusí se projevit. Negativně působí na chorobu stres, alkohol a kouření. Léčí se pomocí mastiček, léků a mrtvého moře.“*

Názor na pohled společnosti má jasný. „*Lidé hází všechny kožní nemoci do jednoho pytle. Lidé jí komentují, ale nic o ní neví. Edukovanost společnosti je minimální až žádná. Mělo by se s tím začít něco dělat.*“

S chorobou se setkal u několika klientek při masáži. Zaskočilo ho to. Nevěděl co to je a jak má na to reagovat. Později si vyhledal informace na internetu, aby nebyl příště překvapen. Rukavice si nevzal. Nebylo by to příjemné pro klientku ani pro něj samotného.

S lidmi postiženými lupénkou je schopen komunikovat normálně. Nemá s tím žádný problém. Považuje se za profesionála ve svém oboru. Klientky by se zeptal narovinu, co má za kožní nemoc. Jeho zkušenosti jsou takové, že pacienti s psoriázou se objednají a rovnou hlásí, jaký mají problém a jestli je vezme.

Vlastní názor k problematice lupénky má jednoznačný. „*Lidé se takto postiženého člověka štítí. Nevyhledávají ho a ani možná netuší, že mají skreslené informace. Lidem nevadí, že můžou někomu ublížit.*“ Respondent má kolegu z řad masérů a jednou si o tom povídali, jak se zachovat, když přijde na masáž klient s kožním onemocněním. Kolega ani chvíli nezaváhal a řekl, že by klienta s kožní chorobou odmítl.

Názor pana Roberta na zaměstnání psoriatika, je jednoznačný. „*Lidé s jakoukoliv kožní chorobou musí dbát na výběr svého povolání. Nemůžou pracovat všude. Musí práci přizpůsobit svému zdraví, ale i názoru společnosti. Je to smutné, ale je to tak.*“ Myslí si, že informovanost lidí, kolegů i zaměstnavatele hraje velkou roli, aby nedošlo k pozdějším komplikacím.

Kvalita života postiženého, podle pana Roberta může být odvozena od celkového postižení organismu. Myslí si, že záleží na tom, jaké má kolem sebe lidi a rodinu. Jestli jsou schopni a ochotni pacienti s psoriázou život zkvalitňovat nebo zhoršovat. „*Osobně si myslím, že víc jak nemoc ubližuje pacientovi druhý člověk, který je neinformovaný o problematice nemoci.*“

Martina

Respondentka Martina pracuje jako recepční v hotelu. Je jí 37 let.

Paní Martina je o lupénce informovaná pouze okrajově. „*Lupénka je kožní onemocnění, které vzniká po stresových situacích. Léčba probíhá formou mastiček, sluníčka a moře.*“ Zde její informovanost o chorobě končí.

Podle jejího názoru je společnost informovaná minimálně. Nikde se nesetkala s edukačním materiálem, videem nebo plakátem. Myslí si, že by se o lupénce mělo hovořit více, aby to postiženým ulehčilo život. Sama by uvítala nějaké edukační materiály, ve kterých by se dozvěděla o nemoci více.

S chorobou se setkává pouze u jedné kamarádky, která má projevy minimální. Kdyby jí o tom sama neinformovala, nic by nepoznala. Myslela si, že se jedná o nějakou alergii nebo ekzém. „*Své kamarádky se neštítím. Na mém vztahu k ní nemá vůbec choroba žádný vliv.*“ S nemocí má pouze jednu zkušenost. Neví, jak by se zachovala, kdyby měla postižené celé tělo. „*Asi bych se bála podívat se jí do očí. Určitě bych tam viděla bolest a stud. Možná bych dělala, že nic nevidím a asi bych se jí na nic neptala. Musela by začít ona sama.*“ O chorobě si myslí, že je nepředvídatelná a zákeřná ke svému nositeli.

Komunikuje s kamarádkou úplně normálně. S cizím člověkem, by nevěděla jak začít rozhovor. Bála by se mu koukat do očí. Bylo by jí to nepříjemné. Hlavně kvůli postiženému. Nechtěla by ho nějak ranit.

V kolektivu zaměstnanců se podle jejího názoru musí postižený cítit špatně. „*Záleží na tom, v jakém kolektivu pracuje a jaké zaměstnání má. Záleží na tom, co kolegové o nemoci ví.*“ Sama v pracovním kolektivu osobu s psoriázou nemá. Myslí si, že do hotelu tam kde pracuje, by člověka s lupénkou nezaměstnali, kdyby to bylo na první pohled vidět.

Kvalitu života člověka s lupénkou hodnotí jako sníženou. „*Člověk se musí v mnoha věcech přizpůsobit nemoci. Někdy nemůže dělat koníčky, které by dělal rád. Mnohdy se musí přizpůsobit i lidem, aby ho neranili.*“

Celkově nemoc hodnotí jako nepříjemnou pro sebe a celé okolí.

Magdalena

Respondentka Magdalena je kadeřnice. Momentálně je na mateřské dovolené. Je jí 32 let.

Paní Magdalena je o lupénce informovaná pouze okrajově a to od své kamarádky, která je lupénkou postižena. „*Lupénka je kožní chronické onemocnění, které je neinfekční. Nemůže tak jeho nositel nakazit jiné lidi, ani v nejbližším kontaktu. Léčí se mastmi, mořem a sluníčkem.*“ Myslí si, že sama má málo informací, ale stačí to, aby se své kamarádky neštítěla.

Podle jejího názoru je společnost a široké okolí informováno jen minimálně nebo vůbec. „Člověk, který o nemoci neví vůbec nic, může pacientovi hodně ublížit. Dá mu najevo, že se ho štítí a že s ním nechce mít nic společného. Tomu by se dalo určitě předcházet nějakou kampaní v televizi nebo plakáty na místech kam lidé chodí taky s nějakým problémem a můžou se nad tím i zamyslet.“

S chorobou se setkala, jak už bylo řečeno u své kamarádky. Sama tvrdí, že kdyby jí kamarádka s nemocí neseznámila hned od začátku, štítla by se jí. Musela se s psoriázou seznámit, aby na ni nekoukala, jako na něco divného.

Správná komunikace je podle jejího názoru nejdůležitější. „Lidé by měli poznat, zda se chce nemocný o své chorobě bavit nebo ne. Neměli by vyzvídat a litovat ho. Musí svým slovem postiženého povzbudit a dát mu najevo, že vám to nevadí.“

„V zaměstnání i v kolektivu se nemocný musí cítit nepříjemně. Záleží na tom, v jaké společnosti se pohybuje a jak k tomu přistupuje on sám.“ Podle zkušeností její kamarádky nemá cenu něco tajit a skrývat. Je lepší hned od začátku všem vysvětlit, jaký mám problém. Předejde se tak k pozdějším komplikacím. Kvalitu života psoriatika hodnotí jako sníženou, odvíjí se hlavně od toho, jak se člověk cítí. „Lidé se s chorobou podle mého názoru nikdy nemůžou úplně smířit. Záleží na tom, jak je účinná léčba.“

10 Zpracování získaných dat

Všechny data co jsem získala a zaznamenala, jsem nejdříve musela roztřídit, sjednotit, kódovat a vyhodnotit.

Při analýze všech získaných informací jsem pokračovala následovně. Nejprve jsem všechny získané informace v nezměněné formě přepsala do textového editoru v počítači. Posléze jsem výsledky všech rozhovorů nesčetněkrát přečetla a promýšlela. Připravila jsem si sedm papírů A4 a na každý jsem napsala jeden dílčí cíl. Posléze nastala stěžejní část výzkumu a to ta, že jsem musela začít jednotlivé rozhovory, části vět a slova kódovat. Na papíry jsem si vypsala pouze kódovaná data, s kterými jsem pracovala nadále. Neustále dokola jsem je pročítala a pracovala s nimi. V tu chvíli mi bylo jasné, co mi chtěli respondenti ve svých interview říci. Získané kódy jsem následně zpracovala tak, aby došlo k zodpovězení stanovených cílů.

Diskuze

Psoriáza je chronické zánětlivé kožní onemocnění, zprostředkované T lymfocyty, geneticky vázané a imunologicky podmíněné. Postihuje 2 – 3 % populace, což je 80 – 120 milionů lidí. Nemoc je léčitelná, avšak vyléčit se nedá. Zasahuje do fyzické, psychické i sociální pohody nemocného, jeho rodiny i okolí (Benáková, N., 2007).

Pro bakalářskou práci byla zvolena sonda kvalitativního šetření technikou polostrukturovaného rozhovoru. Respondentů bylo dotazováno 20. Byli rozděleni do čtyř skupin, po pěti osobách. První skupinu tvořili respondenti s psoriázou, do druhé skupiny jsem zařadila rodinu psoriatiků, do třetí skupiny přátele psoriatiků a poslední skupinu tvořili respondenti z řad široké veřejnosti. Odpovídali na předem stanovené okruhy otázek.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, v jakých sociálních oblastech mají lidé s psoriázou nejčastěji problémy. Dílčí cíle se zaměřují na kvalitu života psoriatika. Zjišťují, zda nemoc ovlivňuje svého nositele v zaměstnání, zda reakce okolí působí na psychiku klienta a v neposlední řadě zjišťují, na jakých veřejných místech se postižený necítí dobře. Respondenti z řad rodiny hodnotí psychický stav, začleňování se do společnosti a do zaměstnání u svého postiženého příbuzného. Přátelé hodnotí u svého nemocného kamaráda začleňování se do společnosti, do zaměstnání a do své rodiny. Široké veřejnosti byly kladeny okruhy otázek se zaměřením na psoriázu, jak nahlíží na postiženého a kde se s touto chorobou setkali.

Rozhovory s lidmi, kteří mají psoriázu, mi byly velmi příjemné. Jako první rozhovor, který jsem uskutečnila, byl rozhovor sama se sebou. „*Ano, i já sama jsem z řad lidí, které postihla nemoc psoriáza.*“ Proto jsem se rozhodla, že se do šetření zapojím i já sama, můj přítel a nejlepší kamarádka.

Rozhovory s lidmi, kteří mají v rodině postiženého člena psoriázou, byly pozoruhodné. Předem mě zajímalo, jak to asi dopadne. Byla jsem mile překvapena jejich reakcemi. Téma je mi velmi blízké a tak jsem se někdy sama obávala odpovědí. I když jsem musela být připravena na cokoliv, abych nevypadala zaujatě.

Rozhovory s přáteli, kteří mají ve svém oblíbeném kolektivu nemocného člověka s lupénkou, byly zajímavé. Předpokládala jsem, že respondenti nebudou tolik informováni. Byla jsem mile překvapena.

Rozhovory s širokou veřejností, která byla vybrána náhodně, byly z mé strany očekávané. Těchto rozhovorů jsem se obávala nejvíce. Jako člověk postižený psoriázou, se nejvíce bojím neinformovaností lidí. Tito lidé mohou ublížit postiženým nejvíce.

Hlavním dílčím cílem bylo zjistit, v jakých sociálních oblastech mají lidé s psoriázou nejčastěji problémy.

Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že lidé postižení psoriázou mají nejčastěji problémy v oblasti sociální a to v kolektivu cizích lidí a na veřejných místech. Udávají, že ke komplikacím ve společnosti dochází tehdy, když společnost je nedostatečně informovaná. Respondentům je mnohem příjemnější, když se pohybují v kolektivu lidí, které znají a oni znají je. Z rozhovorů vyplývá, že většina dotazovaných měla nebo stále má problém se začleňováním se do společnosti cizích lidí. Stejný názor udávají i rodinní příslušníci psoriaticů. Můj postřeh je ten, že nemocní se cítí nejlépe tam, kde je jejich okolí dostatečně informováno o nemoci, kožních projevech a hlavně o tom, že lupénka je nemoc, která je neinfekční a tedy nepřenosná z člověka na člověka. Společnost může nemocné vnímat jako lidi s určitým stigmatem. Podle výsledků, které jsem získala z jednotlivých rozhovorů, si to myslí i jednotliví respondenti. Dotazovaní chápou společnost cizích lidí, jako někoho, kdo má již předem předsudky, aniž by byl o problematice nemoci více informován. Proto se psoriatici nejraději pohybují v okruhu svých známých, přátel a rodiny.

1. dílčím cílem bylo zjistit, jaká je kvalita života psoriatika.

Z rozhovorů vyplývá, že život s lupénkou pro svého nositele není nikterak jednoduchý. Záleží na mnoha aspektech, které přispívají ke kvalitě života psoriatika. Z mnoha aspektů jsem vybrala rodinu, přátele a širokou veřejnost. Minimálně ty, ve kterých se postižený pohybuje nejčastěji. Kvalita života je u každého psoriatika různá. Nedá se však jednoznačně říci, že by byla špatná nebo dobrá. Záleží na samotném pacientovi, jak se k nemoci postaví a jak ji vnímá. Lze bezesporu říci, že kvalita života u psoriaticů se musí hodnotit individuálně. Nelze jejich kvalitu života hodnotit jako něco, co mají všichni psoriatici společného. Společná je pouze jejich diagnóza.

Z pěti dotazovaných respondentů psoriaticků, hodnotí svoji kvalitu života čtyři velmi kladně. To dokazuje i jediné slovo, kterým by vyjádřili kvalitu svého života. Slova, kterým popsali pacienti svůj život, jsou nejlepší, zajímavý, nestěžuje si a spokojená. Pátá respondentka hodnotila svůj život jako ucházející. Hodnotila kvalitu života číslicí 5. Na stupnici od 0 do 10, kdy 10 bylo nejlepší a 0 nejhorší kvalita života. Můžeme tedy říci, že respondenti nehodnotili svůj život pod číslicí 5 a to udává, že jsou se svojí kvalitou života více či méně spokojeni. Respondenti jsou se svojí KŽ spokojeni. Lze předpokládat, že důvodem bude podpora v zaměstnání, v rodině a v kolektivu přátel. Ti, kteří můžou mít větší problém v kolektivu cizích lidí, se mohou společnosti stranit a tudíž jejich KŽ může být snížena.

KŽ psoriaticků hodnotili číslicí i jejich rodiny. Stupnice byla úplně stejná. Zajímavostí je, že rodina mnohdy hodnotí kvalitu života postižených mnohem lépe než samotní psoriatici.

2. dílčím cílem bylo zjistit, zda ovlivňuje nemoc svého nositele v jeho zaměstnání.

Z rozhovorů vyplývá, že respondenty v zaměstnání jejich nemoc nikterak neomezuje a nikdy neomezovala. Zde došlo ke shodě respondentů. Naopak mají pocit, že zaměstnání je místo, kde mají velkou podporu a porozumění. Ani jeden respondent nemusel a ani neuvažoval o změně povolání z důvodu své nemoci.

Domnívám se, že zaměstnání je jeden aspekt, který je pro všechny lidi v jejich životě velmi důležitý a hlavně potřebný. Zvláště pak pro lidi, kteří jsou nějak hendikepováni. Je samozřejmostí a nutností ke svému hendikepu přihlédnout při volbě svého povolání a hledání nové práce.

Absolventky Marková I. (2008) a Ondráčková A. (2011) psaly ve svých pracích také o tématu, ve kterém se vyskytoval pojem psoriáza. Marková se ve své práci zaměřovala na KŽ u osob s psoriázou a Ondráčková zjišťovala, jak psoriáza ovlivňuje sestry.

Z výzkumného šetření Markové, které se jednou otázkou také dotazovalo 80 (100 %) postižených respondentů na své zaměstnání vyplynulo, že zaměstnání změnilo 11 (13,8 %) dotazovaných a u 69 (86,2 %) respondentů ke změně zaměstnání nedošlo (viz příloha R). Z výsledků šetření Ondráčkové, která se zaměřila pouze na zaměstnání

všeobecné sestry, vyplynulo, že dotazované (8 sester) v rozhovorech uvedly, že onemocnění nemá vliv na poskytovanou kvalitu ošetrovatelské péče. Podle jejího názoru jsou schopny sestry s psoriázou plnit svoje role bez omezení.

Výsledky autorek Markové a Ondráčkové se shodují v základním aspektu s mou BP, který je ten, že většina dotazovaných psoriatiků neměli v zaměstnání problémy spojené se svým onemocněním a proto nemuseli své zaměstnání měnit. Podle mého názoru je důležité, aby zaměstnanec své kolegy a zaměstnavatele předem seznámil se svým hendikepem a předešel tak možným komplikacím. Zde je prokazatelně uvedené, že pokud nebude docházet ke kontinuální osvětě občanů o této problematice, nezáleží v kterém roce a jakou metodou budou informace šetření zpracovávány, výsledky mohou být stále podobné. Za předpokladu zvýšené edukace lidstva, je možné, že dojde k vymazání psoriázy jako stigmatu.

3. dílčím cílem bylo zmapovat, zda působí reakce okolí na psychiku klienta s lupénkou.

Z rozhovorů vyplývá, že nemocné reakce okolí ovlivňují a to v dosti velké míře. Nejvíce se jedná o negativní ovlivnění. Zde opět narážíme na neinformovanost společnosti, která vytváří komplikace všem jakkoliv hendikepovaným pacientům. Jedna respondentka udala, že jí reakce společnosti ovlivňuje, ale jen k lepšímu. Lze předpokládat, že řada postižených má jistě mnoho negativních zkušeností s reakcemi okolí. Netroufnu si ovšem v celku hodnotit, zda u psoriatiků převládají více zkušenosti negativní či pozitivní.

Zde musím říci, že mne výsledky na můj předem stanovený dílčí cíl nikterak nepřekvapily. Je samozřejmé, že člověk, který má málo informací nebo ještě lépe, nemá žádné, může druhému jakoukoliv formou ublížit. Stačí špatný pohled, úšklebek nebo poznámka. A proto je velmi důležité nedat těmto lidem příležitost. Z mé vlastní zkušenosti vím, že je lepší předem obeznámit kolektiv s mou nemocí, tam kde se nejčastěji pohybují. Tím sama předcházím problému, který by mohl nastat. Mnohdy to společnost nemyslí ani špatně, ale nemocný je v tomto ohledu moc citlivý.

Z šetření Markové (2008) bylo zjištěno, že z 30 (100 %) postižených respondentů má problémy se zvýšenou pozorností ve společnosti 22 (73,3 %) dotazovaných a 8 (26,7 %) dotazovaných udává, že zvýšená pozornost jim nevadí (viz příloha T).

Výsledky šetření Markové a mého výzkumu se shodují v tom, že dochází k ovlivnění psychické pohody respondentů při zvýšeném zájmu o jejich osobu spojenou s hendikepem, který lupénka svému nositeli určitě přináší. Zde dochází k negativnímu ovlivnění nemocných a to tak, že může ovlivnit nemocného až natolik, že dojde k jeho vyčlenění se ze společnosti jako takové nebo se začne nemocný uzavírat do sebe, jak uvedly některé respondentky. Může později dojít k dalším komplikacím, které jistě budou vést k problémům jak v rodinném tak i v partnerském životě. Do těchto krajních situací, by se nemocní neměli dostávat vůbec. Z rozhovorů lze vyvodit, že respondenti mají různé zkušenosti v životě, který je doprovázen lupénkou. Na tento fakt bude jistě navazovat odpověď, že respondenti hodnotí své psychické ovlivnění okolím, podle svých vlastní zkušeností. Nemyslím si, že by zde docházelo ke zkresleným a upraveným informacím.

4. dílčím cílem bylo zjistit, na jakých veřejných místech se postižení necítí dobře.

Z rozhovorů vyplývá, že respondentům nejvíce dělají problémy ta veřejná místa, kde se musí nějak fyzicky odhalit. Ta místa jsou bazén, koupaliště, sauna, masáže, společenské akce, jako jsou třeba plesy.

Pro respondenty je nejtěžší ukazovat na veřejnosti ta místa, která jsou postižena plaky. Pro mnohé respondentky je stud až takový, že přestanou tato místa úplně vyhledávat a navštěvovat. Důvod je prostý a to ten, že se bojí reakcí okolí. Samozřejmostí je, že se nechtějí svévolně nechat okukovat od lidí, kteří netuší co jim vlastně ani je. A můžou si jejich nemoc vykládat různými důvody.

Zde musím říci, že mne výsledky na můj předem stanovený dílčí cíl nepřekvapily. Sama mám ty stejné problémy a názor je podobný tomu, jaký udávají psoriatici.

Marková (2008) ve svém šetření udává, že z 80 (100 %) dotazovaných, má 55 (68,8 %) nemocných problémy s odhalováním se ne veřejnosti a 25 (31,2 %) respondentů stud nepocítuje (viz příloha S). Srovnání výsledků autorky Markové s výsledky mého šetření, je zcela shodné. Zde nacházíme velký problém v oblasti dosti intimní pro každého respondenta. Stav naší pokožky se odráží na sebevědomí a chování. Musíme se také zamyslet nad tím, jestli se jedná vždy o neinformovanost společnosti, nebo je to pouze zvědavost lidí, kteří nemoc aspoň částečně znají.

5. dílčím cílem bylo vyhodnotit, názor rodinných příslušníků na člena jejich rodiny trpícím lupénkou, se zaměřením na psychický stav psoriatika, na začleňování se do společnosti a do zaměstnání.

Z rozhovorů s rodinnými příslušníky psoriatiků vyplývá, že největší problémy psoriatiků přináší reakce okolí a společnosti na jejich hendikep. Zde opět narážíme na problém, který vzniká v souvislosti s neinformovaností společnosti. Jako další problém udávají rodinní příslušníci psoriatiků, začleňování se do společnosti jako takové. Naopak shodně uvádějí, že v zaměstnání jejich postižení příbuzní, komplikace se začleňováním nemají. To se shoduje i s tvrzením samotných psoriatiků.

Velkou část problémů psoriatikům tvoří právě nedostatek informací ve společnosti jako takové. Zde můžeme zcela potvrdit fakt, že nemocní nemají v zaměstnání problémy z toho důvodu, že se minimálně odhalují a postižená místa nechávají schovány pod pracovním oblečením a dále se v pracovním kolektivu pohybují skoro denně, a proto o svém hendikepu informovali pracovní kolektiv, aby nedocházelo k pozdějším komplikacím. Lidé z pracovního kolektivu nemají pocit, že jim někdo něco tají nebo, že je něco zajímavá a stydí se zeptat. Z obou stran jsou karty odkryty, a proto vše probíhá bez problémů. Opakem je společnost jako taková. Když psoriatik zajde do bazénu, na koupaliště, nebo na jiné veřejné místo kde se musí jakkoliv odhalit, zde nastává právě ten problém, že lidé koukají, zajímají se, a tak více pokukují a šeptají si, mohou mít i nemístné připomínky. Všechno toto respondenty natolik odrazuje, že přestanou veřejná místa navštěvovat, jak je zřejmé z rozhovorů. Není v jejich silách, aby informovali o své chorobě každého, s kým přijdou do styku. A proto je důležité, aby docházelo k edukaci společnosti jiným způsobem. Právě třeba cestou této bakalářské práce a vytvořeným informačním letákem.

Zde musím říci, že mne výsledky na můj předem stanovený dílčí cíl také nepřekvapily. Sama jsem se nikdy nesetkala ve svém zaměstnání s problémy, které by vyvolala má nemoc. Naopak, je lepší komplikacím předcházet a kolektiv předem obeznámit. Je možné, kdyby bylo respondentů více a jednalo se třeba o kvantitativní metodu technikou dotazníku, výsledky by mohly být odlišné. Myslím si, že je mnoho nemocných, kteří své onemocnění tají a zadávají lidem možnost ke spekulacím a tím možného vzniku problémů. A proto můžou mít psoriatici i jiné zkušenosti ze svého

zaměstnání, než ti, kteří mi poskytli rozhovor, ale srovnáme-li výsledky autorky Markové (2008) zaměřené na zaměstnání psoriaticků, která výzkum prováděla kvantitativním šetřením s 80 (100 %) respondenty a došla k výsledkům shodným s výsledky mého kvalitativního šetření, je zřejmé, že osvěta a informovanost lidí je v této problematice jedna z nejdůležitějších aktivit, kterou musíme podporovat.

6. dílčím cílem bylo zjistit, názor přátel na začleňování se jejich kamaráda do společnosti, zaměstnání a v rodině psoriatika.

Z rozhovorů s přáteli psoriaticků vyplývá, že psoriatici nemají podle jejich kamarádů problémy se začleňováním se do společnosti v zaměstnání a v rodině. Dochází ke shodě výsledků mezi pacienty, jejich rodinami i kamarády. Zde opět bude hrát své postavení informovanost blízké společnosti, ve které se nemocní denně pohybují. Nemají zde žádné komplikace a to z důvodů předchozího obeznámení rodiny, přátel a lidí v zaměstnání se svým hendikepem, konstatují respondenti. Hodnocení přátel o začleňování se psoriaticků do společnosti jako takové bude jistě individuální. Nedá se jednoznačně říci, že všichni mají problémy nebo, že jsou všichni bez komplikací při začleňování se do společnosti.

Svojí roli bude zajisté hrát výběr společnosti, rozsah postižení u nemocného a povahové vlastnosti pacienta. Nejvhodnější by bylo, kdyby se vše odehrávalo v přirozeném sledu událostí. Člověk je individuální, a každý nese svůj hendikep odlišně. Nedá se to globalizovat. Je jisté, že respondenti, kteří mají těžší formu psoriázy a respondenti s mírným postižením, budou svou nemoc vnímat každý odlišně. Nedá se však říci 100 %, který lépe a který hůře. Dalo by se vydedukovat, že člověk s těžkou formou lupénky bude svou nemoc snášet a vnímat hůře, než ten, který má jen lehkou formu. Respondenti z mého šetření nejsou postiženi tou nejtěžší formou lupénky, a proto zcela nelze určit a porovnat, jaký by byl výsledek u začleňování se do společnosti, rodiny a zaměstnání u pacienta s tou nejtěžší formou psoriázy. Záleží ovšem na dalších faktorech a tím jsou právě již zmíněné povahové vlastnosti, zázemí a podpora v rodině, v zaměstnání a mnoho dalších. To vše dokazuje individualitu v přístupu k onemocnění.

Zde musím říci, že mne výsledky na můj předem stanovený dílčí cíl opět nepřekvapily. Podpora rodiny a nejbližších přátel je pro psoriaticky jedna z nejdůležitějších věcí, která jim velmi pomáhá. Tuto skutečnost udali všichni respondenti z šetření.

Dotazování přátelé psoriaticů se shodují v tom, že oni sami chtějí a snaží se být podporou pro své hendikepované kamarády. Opačnou stranou se odráží odpovědi od samotných psoriaticů, že podporu vítají kladně.

7. dílčím cílem bylo zjistit, jak je informována široká veřejnost o lupénce, jak nahlíží na takto postiženého a kde se s touto chorobou setkali.

Z rozhovorů s širokou veřejností vyplývá, že informovanost společnosti je nedostatečná, v souvislosti s přístupem k nemocnému. Přistupují k ní a k postiženým negativně. Informovanost o nejdůležitějším faktu a tím je, že psoriáza není infekční, a proto není přenosná z člověka na člověka, je minimální. To je jeden z důvodů, proč dochází ke komplikacím mezi psoriatiky a širokou veřejností. Dalším problémem je pohled veřejnosti na takto postiženého člověka. Z rozhovorů vyplývá, že společnost pohlíží na psoriaticy negativně i přesto, že v kontaktu s nimi byli minimálně.

Dotazovaná veřejnost byla s postiženými v kontaktu jen minimálně i přesto mají negativní názory a postoje. Nedá se však jednoznačně říci, že kdyby měla veřejnost vícero informací o chorobě, jejich přístup by se změnil k pozitivnímu. Je, ale nutné se o větší edukovanost společnosti aspoň pokusit. Kdyby se změnil názor a postoj jen pár lidí ze společnosti k lepšímu i to za to stojí.

Zde musím říci, že mne výsledky na můj předem stanovený dílčí cíl také nepřekvapily. Z důvodu nízké informovanosti společnosti o problémech psoriázy a psoriaticů, jsem si vybrala napsat bakalářskou práci právě na toto téma. Lupénka je onemocnění, které přináší svým nositelům i jejich okolí mnoho starostí a problémů. Je proto důležité těmto lidem pomáhat. Největší pomoc, kterou může každý zdravotník i člověk, který zná problematiku lupénky udělat, je to, že bude šířit informovanost o psoriáze. Pomůže tak pacientům, aby se lépe a snadněji začleňovali do společnosti. Pomůže i společnosti, aby lépe a snadněji začleňovala psoriaticy mezi sebe.

Bakalářská práce měla za úkol zjistit, jak se psoriatici začleňují do společnosti. S výsledkem začleňování se psoriaticů do zaměstnání, rodiny a do kolektivu přátel, jsem velmi spokojena. Nikdy by mne nenapadlo, že takto hendikepovaní lidé nebudou mít

problémy v zaměstnání, nebo aspoň ne všichni. Lze předpokládat, že výsledky šetření by dopadly odlišně, kdyby se jednalo o pacienty s těžkou formou psoriázy. Jelikož jsem si vybrala výběr respondentů metodou sněhové koule, nemohla jsem výběr nemocných ovlivnit. Dalším navazujícím úkolem bylo zjistit, jak je informovaná společnost o problematice psoriázy. S výsledkem už tak spokojená nejsem. Chtěla jsem docílit toho, abych se skutečně přesvědčila i společnost o tom, že je nutná edukace veřejnosti a toho jsem docílila.

Doporučení pro praxi

Výsledky mé bakalářské práce budou poskytnuty k prostudování respondentům, kteří mi poskytl cenné rozhovory. Dále je použiji jako edukační materiál v nemocnici a v ambulancích, kde pracuji a informace vyplývající z šetření mé práce, budu šířit do svého okolí, aby docházelo k širší osvětě občanů a předcházelo se tak možným komplikacím.

Z údajů od respondentů vyplývá, že lidé mají málo informací o psoriáze. Dochází tak ke zbytečným komplikacím mezi postiženým člověkem a lidmi, kteří jsou nedostatečně informováni. Je tedy důležité zvýšit informovanost společnosti o chorobě, která způsobuje problémy svému nositeli i jeho okolí. Proto jsem se rozhodla vytvořit edukační plakát a šířit ho po nemocnici, poliklinice a do čekáren ambulaní ve městě Mariánské Lázně.

Tímto plakátem chci pomoci sobě, všem postiženým psoriázou a celé společnosti.

Závěr

Bakalářská práce se zabývala tématem: „*Problematika pacienta s lupénkou a jeho začlenění se do společnosti.*“ Hlavním cílem bylo zjistit, v jakých sociálních oblastech mají lidé s psoriázou nejčastěji problémy. Stanoveno bylo sedm dílčích cílů. Cíle byly zaměřeny na kvalitu života psoriatika, na začleňování se do společnosti, do zaměstnání, do své rodiny. Dále pak zjišťovala, jak reakce okolí působí na postiženého a na kterých místech se nemocný necítí dobře. Práce se taktéž zaměřila na názory rodinných příslušníků psoriatika, přátel psoriatika a na širokou veřejnost. Rodinní příslušníci se zamýšleli nad okruhy otázek se zaměřením na psychický stav jejich příbuzného, jak se začleňuje do společnosti a do zaměstnání. Respondenti z řad přátel nemocného hodnotili svého kamaráda po stránce začleňování se do společnosti, do zaměstnání a do rodiny. Široká veřejnost byla dotazována na otázky týkajících se samotné lupénky, jak pohlíží na takto postiženého člověka a kde se s touto chorobou setkali.

Bakalářská práce je strukturovaná do více kapitol. Teoretická část se zabývá anatomií a fyziologií kůže. Pro pochopení kapitoly o psoriáze, bylo nutností si tuto oblast zopakovat. Návaznost na zkoumané téma má kapitola o vlivu nemoci na KŽ pacienta, edukace a využití společnosti psoriatiků a atopických ekzematiků, jako určité komunity. V neposlední řadě se zmiňují o možnostech dotazníků a testů k určení psoriázy.

Hlavním cílem bylo zjistit, v jakých sociálních oblastech mají lidé s psoriázou nejčastěji problémy. Na základě výsledků zjištěných šetření se ukázalo, že nejčastěji mají psoriatici problémy ve společnosti cizích lidí a na místech, kde dochází k odhalování postižených míst na těle psoriatika. **Hlavní cíl byl splněn.**

Dílčím cílem č. 1 bylo zjistit KŽ psoriatika. V této části výzkumu došlo ke zjištění, že psoriatici hodnotí svoji KŽ pozitivně. Zajímavostí je zjištění, že mnohdy rodina psoriatiků hodnotila KŽ svého rodinného příslušníka pozitivněji než sám postižený. **Dílčí cíl č. 1 byl splněn.**

Dílčím cílem č. 2 bylo zjistit, zda nemoc ovlivňuje svého nositele v zaměstnání. Tato oblast výzkumu dopadla, ze všech nejlépe. Zde dochází ke shodě psoriatiků, rodin i přátel. Výsledky se opírají o fakta, která udávají, že nemoc svého nositele v zaměstnání neovlivňuje a nezpůsobuje mu žádné komplikace. **Dílčí cíl č. 2 byl splněn.**

Dílčím cílem č. 3 bylo zmapovat, zda reakce okolí působí na psychiku pacienta. Zde došlo ke zjištění, že reakce okolí působí na psychiku pacienta ve velké míře. Nejedná se pouze o negativní ovlivnění, ale to jednoznačně převládá. **Dílčí cíl č. 3 byl splněn.**

Dílčím cílem č. 4 bylo zjistit, na jakých veřejných místech se nemocný necítí dobře. Šetření prokázalo, že všechny dotazované trápí několik stejných míst, kde se necítí dobře. Ta místa jsou sauna, koupaliště, bazén, masáže a společenské akce, kde se musí více odhalovat. **Dílčí cíl č. 4 byl splněn.**

Dílčím cílem č. 5 bylo vyhodnotit názor nejbližších na člena své rodiny, kterému byla diagnostikována lupénka. Se zaměřením na psychický stav, na začleňování se do společnosti a do zaměstnání. Ze získaných údajů od rodinných příslušníků psoriaticů vyplývá, že klientky s lupénkou podle svých příbuzných mají problémy se začleňováním se do společnosti jako takové. Z údajů o začleňování se do společnosti v zaměstnání vyplývá, že zde problémy nemají. Výsledek se shoduje s výsledkem od dotazovaných respondentek s lupénkou. Hodnocený psychický stav postižených vyšel jako kolísavý. **Dílčí cíl č. 5 byl splněn.**

Dílčím cílem č. 6 bylo zjistit, názor přátel na začleňování se jejich kamaráda do společnosti, zaměstnání a v rodině psoriatika. Z rozhovorů s přáteli psoriaticů vyplývá, že lidé postižení lupénkou nemají problémy se začleňovat v zaměstnání, ani v rodině. Do společnosti cizích lidí se již začleňují opatrněji. **Dílčí cíl č. 6 byl splněn.**

Dílčím cílem č. 7 bylo zjistit, jak je informována široká veřejnost o tom co je lupénka, jak nahlízejí na takto postiženého člověka a kde se s touto chorobou setkali. Z výsledků vyplývá, že dotazovaná široká veřejnost je o problematice lupénky informovaná pouze okrajově. Na postiženého člověka nahlízejí podle toho, kolik informací o nemoci mají. Dotazovaní se s chorobou setkali pouze minimálně. **Dílčí cíl č. 7 byl splněn.**

Kvalitativní výzkumné šetření, technikou polostrukturovaného rozhovoru směřovalo u všech čtyř skupin k zjištění stanoveného hlavního cíle a dílčích cílů.

Na stanovené cíle se podařilo v bakalářské práci najít odpovědi. Tudíž cíle jsou splněny.

Z celého výzkumu lze konstatovat, že mnoho problémů nastává tehdy, když společnost není dostatečně edukována. Otevřenou otázkou zůstává, jak docílit toho, aby docházelo k větší a průběžné informovanosti společnosti o problematice psoriázy?

Použitá literatura

[1] BAKER, B. S. *From arsenic to biologicals: a 200 year history of psoriasis*. 1st ed. Beckenham: Garner Press, 2008, 122 s. ISBN 9780955160325.

[2] BENÁKOVÁ, N. *Ekzémy a dermatitidy: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2009, 184 s. ISBN 9788073451776.

[3] BENÁKOVÁ, N. *Dermatologie v kazuistikách*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2008, 223 s. ISBN 9788020418753.

[4] BENÁKOVÁ, N. *Psoriáza nejen pro praxi*. 1. vyd. Praha: Triton, 2007, 190 s. ISBN 978-80-7254-966-5.

[5] Dermatology Information System: Generalised Pustular Psoriasis, von Zumbusch Type. [online]. [cit. 2014-03-30].

Dostupné z: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/32486/image.htm>

[6] Dermatology Information System: Psoriasis Arthropathica, Psoriatic Erythroderma. [online]. [cit. 2014-03-30].

Dostupné z: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/31316/image.htm>

[7] Dermatology Information System: Psoriasis Inversa. [online]. [cit. 2014-03-30].

Dostupné z: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/32010/image.htm>

[8] Dermatology Information System: Psoriasis Palmoplantaris, Psoriasis Inversa. [online]. [cit. 2014-03-30].

Dostupné z: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/31888/image.htm>

[9] Dermatology Information System: Psoriasis Vulgaris, Guttate Type. [online]. [cit. 2014-03-30].

Dostupné z: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/31640/image.htm>

[10] Dermatology Information System: Psoriasis Vulgaris, Chronic Stationary Type. [online]. [cit. 2014-03-30].

Dostupné z: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/31498/image.htm>

[11] Dermatology Information System: Psoriasis Vulgaris, Nail Changes. [online]. [cit. 2014-03-30].

Dostupné z: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/32402/image.htm>

[12] Dermi Medical Clinic: Fototerapie (světlo léčba). [online]. [cit. 2014-03-30].

Dostupné z: <http://www.dermi.cz/fototerapie-svetlolecba/>

[13] DROZENOVÁ, H. *Lupénka*. Dermatologie pro praxi. 2008, r. 2, č. 3, s. 121 – 125. ISSN 1802-2960.

[14] ETTLER, K. *Nové poznatky v biologické léčbě ložiskové psoriázy etanerceptem*. Dermatologie pro praxi. 2009, r. 3, č. 1, s. 29 – 30. ISSN 1802-2960.

[15] HANEL, L. *Akvaristika: biologie a chov vodních živočichů*. 2. přeprac. vyd. Praha: Karolinum, 2002, 226 s. ISBN 80-246-0413-2.

[16] HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6.

[17] HERDMAN, T. *Ošetrovatelské diagnózy: definice & klasifikace: 2012-2014 = Nursing diagnoses : definitions and classification : 2012-2014*. 1. české vyd. Praha: Grada, 2013, 550 s. ISBN 978-80-247-4328-8.

[18] HŮLKOVÁ, M., HOSÁK, L., ETTLER, K., BUKAČ, J. *Depresivita a úzkost u vybraných kožních onemocnění-vliv na kvalitu života a léčbu*. Dermatologie pro praxi. 2008, r. 2, č. 3, s. 150 – 152. ISSN 1802-2960.

[19] iPsoriaza.cz: Test BSA (Body Surface Area). [online]. [cit. 2014-03-30].

Dostupné z: <http://www.ipsoriaza.cz/O-psoriaze/Otestujte-se-on-line/8-3L.folder.aspx>

[20] iPsoriaza.cz: Psoriáza kštice. [online]. [cit. 2014-03-30].

Dostupné z: <http://www.ipsoriaza.cz/O-psoriaze/Formy-psoriazy/Psoriaza-kstice/8-r-3h.article.aspx>

[21] JANÁČKOVÁ, L., WEISS, P. *Komunikace ve zdravotnické péči*. Praha: Portál, 2008, 134 s. ISBN 978-80-7367-477-9.

[22] JAVŮRKOVÁ, A., RAUDENSKÁ, J. *Psychoterapeutický přístup u pacienta s lupénkou*. Dermatologie pro praxi. 2013, s. 77 – 78. ISSN 1802-2960.

[23] JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 77 s. ISBN 978-80-247-2171-2.

[24] Lázně Smrdáky: Sunflowers. [online]. 2013 [cit. 2013-11-04].

Dostupné z: <http://www.sunflowers-agency.cz/slovensko/smrday/clanky.php>

[25] MACHÁČKOVÁ, K. *Možnosti balneoterapie v současné farmakoterapii chronických dermatóz*. Dermatologie pro praxi. 2008, r. 2, č. 1, s. 37 – 38. ISSN 1802-2960.

[26] MARKOVÁ, I. *Kvalita života u osob s lupénkou. [Quality of life of a person with psoriasis]*. České Budějovice, 2008. 82 s., 5 příl. Diplomová práce (Mgr.). Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Trešlová, Marie.

- [27] MIOVSKÝ, M. 2010. *Kvalitativní přístupy a metody psychologického výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2010. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- [28] NAŇKA, O., ELIŠKOVÁ, M., ELIŠKA, O. *Přehled anatomie*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Galén, 2009, xi, 416 s. ISBN 9788072626120.
- [29] NAVRÁTILOVÁ, M., MIKLÍKOVÁ, J. *Psoriáza - možnosti léčby, edukace pacienta*. Dermatologie pro praxi. 2011, r. 5, č. 4, s. 230 – 231. ISSN 1802-2960.
- [30] ONDRÁČKOVÁ, A., *Psoriáza u sester. [Nurses Suffering from Psoriasis]*. České Budějovice, 2011. 65 s., 9 příl. Bakalářská práce (Bc.). Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Chloubová, Ivana.
- [31] PAGANO, J. O. *Léčba lupénky: přírodní alternativa*. 1. vyd. Praha: Triton, 2012, 295 s., [16] s. obr. příl. ISBN 9788073875565.
- [32] PEŇÁZOVÁ, V. *Lupénka*. Dermatologie pro praxi. 2007, s. 184 – 187. ISSN 1802-2960.
- [33] Psoriasis Uncovereb: 2011 Survey Results. [online]. [cit. 2013-11-21].
Dostupné z: <http://www.psoriasisuncovered.com/Content/LatestSurvey.aspx>
- [34] PLAMÍNEK, J. *Sebepoznání, sebeřízení a stres: praktický atlas sebezvládnutí*. 3., dopl. vyd. Praha: Grada, 2013, 192 s. ISBN 978-80-247-4751-4.
- [35] RAUDENSKÁ, J., JAVŮRKOVÁ, A. *Psychosociální aspekty smíšených dermatóz*. Dermatologie pro praxi. 2011, r. 5, č. 4, s. 210 – 212. ISSN 1802-2960.
- [36] Rodicum: Fototerapie rukou a nohou. [online]. [cit. 2014-03-30].
Dostupné z: <http://www.rodicum.cz/clanek/lupenky-se-jiz-neni-treba-bat/1185/>

- [37] ROKYTA, R. *Fyziologie pro bakalářská studia v medicíně, ošetřovatelství, přírodovědných, pedagogických a tělovýchovných oborech*. 2., přeprac. vyd. Praha: ISV nakladatelství, 2008, 426 s. ISBN 9788086642475.
- [38] ROTH, D. E. *Dermatology research focus on acne, melanoma, and psoriasis*. Hauppauge, N. Y.: Nova Science Publishers, c2009, xv, 332 s. ISBN 9781608760756.
- [39] ŠPIŠÁK, L., RUŠAVÝ, Z. *Klinická balneologie*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2010, 275 s. ISBN 978-80-246-1654-4.
- [40] Společnost psoriatických a atopických ekzematiků. [online]. [cit. 2013-11-04]. Dostupné z: <http://spae-cz.webnode.cz/>
- [41] ŠTOLFA, J., ŠTORK, J. *Psoriatická artritida a psoriáza: [etiologie, patogeneze, diagnostika, moderní léčba]*. Praha: Maxdorf, c2007, 164 s. ISBN 9788073451202.
- [42] ŠTORK, J. *Dermatovenerologie*. 2. vyd. Praha: Galén, 2013, 502 s. ISBN 878-80-7262-898-8.
- [43] TICHÝ, M., DITRICHOVÁ, D. *Psoriáza kštice a aktuální léčebné možnosti*. Dermatologie pro praxi. 2010, s. 131-134. ISSN 1802-2960.
- [44] VANTUCHOVÁ, Y., PALLOVÁ, V. *Klinické výsledky léčby psoriázy infliximabem*. Dermatologie pro praxi. 2010, r. 4, č. 1, s. 42 – 45. ISSN 1802-2960.
- [45] VAŠKŮ, V. *Komorbidita u psoriázy, nový pohled na staré onemocnění*. Dermatologie pro praxi. 2009, r. 3, č. 2, s. 63 – 66. ISSN 1802-2960.
- [46] VOKURKA, M., HUGO, J. *Velký lékařský slovník*. 9. aktualizované vyd. Praha: Maxdorf, 2009, xv, 1159 s. ISBN 9788073452025.

[47] World Psoriasis Day: 29 October. [online]. [cit. 2013-11-21].
Dostupné z: <http://www.worldpsoriasisday.com/>

Seznam zkratek

- BP – Bakalářská práce
- BSA – Body Surface Area
- ČR – Česká republika
- Dg. – Diagnóza
- DLQI – Dermatology Life Quality Index
- DP – Diplomová práce
- Např. – Například
- P. – Psoriasis
- PASI – Psoriasis Area and Severity Index
- PDI – Psoriasis Disability Index
- PGA – Physicians Global Assessment
- P. p. – Psoriasis pustulosa
- PsA – Psoriatická artritida
- PUVA – Léčba, která kombinuje UV záření s látkou, která zvýší citlivost kůže k ultrafialovému záření
- RS – Roztroušená skleróza
- SPAE – Společnost psoriatiků a atopických ekzematiků
- SPI – Salford Psoriasis Life
- SUP – Selective UV Phototherapy
- UV – Ultrafialové záření
- UVA – Ultrafialové záření dlouhovlnné
- UVB – Ultrafialové záření středněvlnné

Seznam příloh

Příloha A: Psoriasis pustulosa generalisata acuta (von Zumbusch)

Příloha B: Arthritis psoriatica, Psoriasis erythrodermica

Příloha C: Psoriasis Inversa

Příloha D: Psoriasis Palmoplantaris

Příloha E: Psoriasis Vulgaris, Chronic Stationary Type

Příloha F: Psoriasis Capillitii

Příloha G: Psoriasis guttata

Příloha H: Psoriasis unguium

Příloha I: Ošetřovatelský plán u klienta s lupénkou

Příloha J: Fototerapie rukou a nohou

Příloha K: Celotělová ozařovací kabina

Příloha L: Test BSA (Body Surface Area)

Příloha M: Edukační plakát psoriáza

Příloha N: Souhlas k použití informací a okruhy otázek k bakalářské práci pro klienty s lupénkou

Příloha O: Souhlas k použití informací a okruhy otázek k bakalářské práci pro rodinné příslušníky

Příloha P: Souhlas k použití informací a okruhy otázek k bakalářské práci pro přátele psoriatika

Příloha Q: Souhlas k použití informací a okruhy otázek k bakalářské práci pro širokou veřejnost

Příloha R: Graf znázorňující výsledky o změnách zaměstnání v DP Marková (2008)

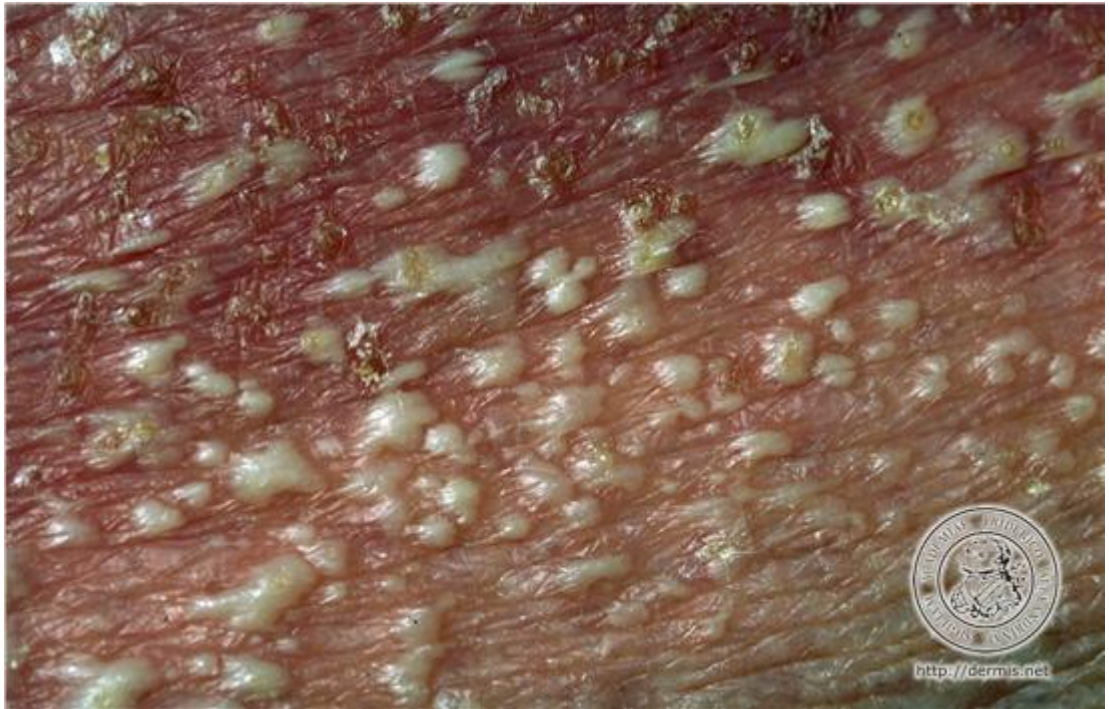
Příloha S: Graf znázorňující výsledky obtíží s odhalováním v DP Marková (2008)

Příloha T: Graf znázorňující výsledky o vzbuzování pozornosti v DP Marková (2008)

Příloha U: Prohlášení zájemce o nahlédnutí do závěrečné práce

Přílohy

Příloha A: Psoriasis pustulosa generalisata acuta (von Zumbusch)



Zdroj: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/32486/image.htm>

Příloha B: Arthritis psoriatica, Psoriasis erythrodermica



Zdroj: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/31316/image.htm>

Příloha C: Psoriasis Inversa



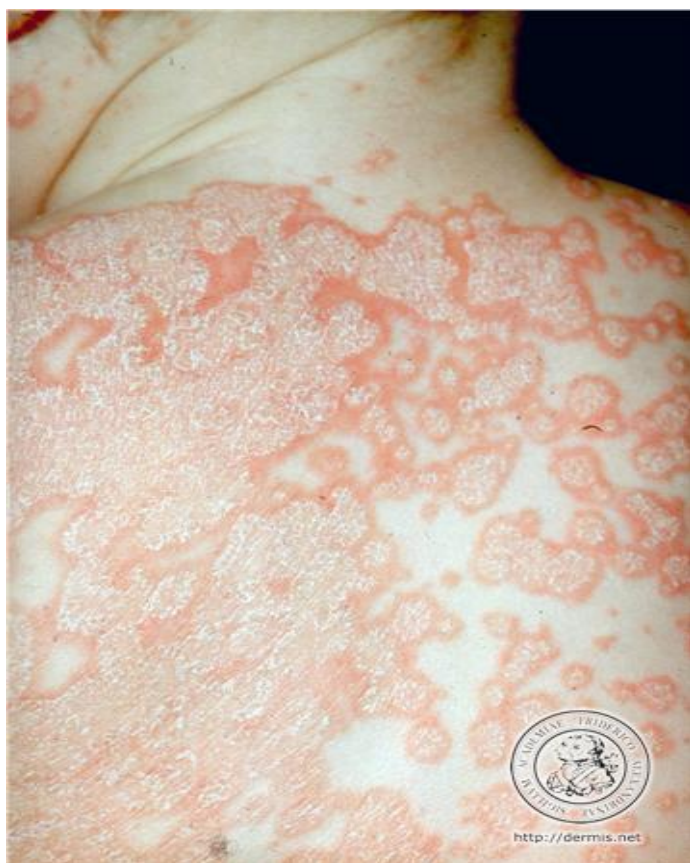
Zdroj: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/32010/image.htm>

Příloha D: Psoriasis Palmoplantaris



Zdroj: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/31888/image.htm>

Příloha E: Psoriasis Vulgaris, Chronic Stationary Type



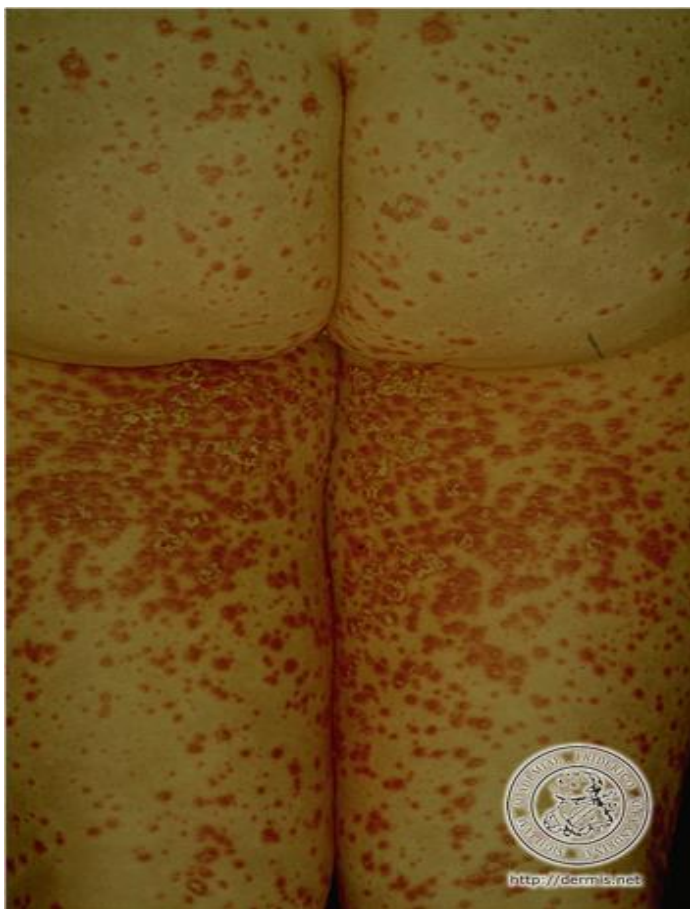
Zdroj: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/31498/image.htm>

Příloha F: Psoriasis Capillitii



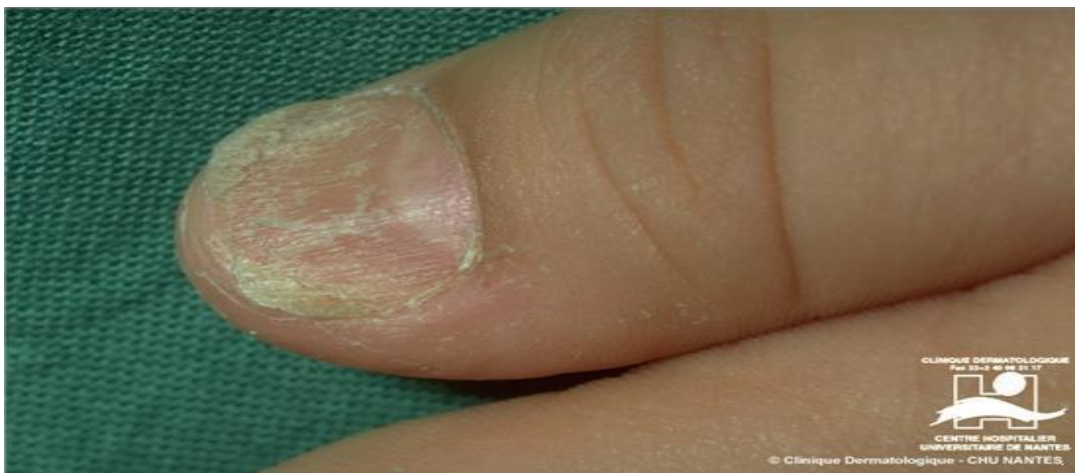
Zdroj: <http://www.ipsoriaza.cz/O-psoriaze/Formy-psoriazy/Psoriaza-kstice/8-r-3h.article.aspx>

Příloha G: Psoriasis guttata



Zdroj: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/31640/image.htm>

Příloha H: Psoriasis unguium



Zdroj: <http://www.dermis.net/dermisroot/en/32402/image.htm>

Příloha I: Ošetřovatelský plán u klienta s lupénkou

Jméno:	Příjmení:	R. Č.:
Oddělení:	Datum:	Sestra:

Ošetřovatelská diagnóza	Cíl	Ošetřovatelské intervence
Bolest z důvodu psoriatické artritidy, projevující se výrazem ve tváři a slovním projevem	<ul style="list-style-type: none"> • Zmírnění a eliminace bolesti • Klient chápe příčinu bolesti 	<ul style="list-style-type: none"> • Edukace pacienta • Úlevová poloha • RHC, chůze • Pravidelné kontroly u lékaře • Pravidelné laboratorní kontroly
Poškozená integrita kůže z důvodu diagnostikované psoriázy, projevující se plaky se stříbřitými šupinami a ragádami	<ul style="list-style-type: none"> • Zabránit vzniku ragád • Zabránit dalšímu zhoršování stavu pokožky • Zlepšení celkového projevu lupénky • Klient chápe problematiku nemoci 	<ul style="list-style-type: none"> • Edukace pacienta • Dostatečná hygiena • Pravidelná a správná péče o kůži • Zapojit rodinu do problematiky • Informovat klienta o možnostech léčby a pomůcek
Nedostatek informací o lupénce z důvodu nedostatečné edukace klienta, projevující se kladením informací	<ul style="list-style-type: none"> • Dostatečná informovanost klienta i jeho rodiny • Předejít nepříjemným komplikacím • Klient chápe problematiku nemoci 	<ul style="list-style-type: none"> • Edukace klienta i rodiny • Udělat si dostatek času na rozhovor • Poskytnout klientovi informační letáky, knihy a internetové odkazy • Zřetelně a srozumitelně odpovídat na jeho otázky
Riziko vzniku infekce v místě, kde je kůže postižena psoriatickými plaky	<ul style="list-style-type: none"> • Zabránit vzniku infekce • Zabránit vzniku dalších nežádoucích komplikací • Klient chápe problematiku nemoci 	<ul style="list-style-type: none"> • Edukace klienta • Pravidelná a správně provedená péče o kůži • Dostatečná hygiena • Dodržovat ordinace lékaře

		<ul style="list-style-type: none"> • Vyloučit škrábání kůže • Motivace pacienta
Deficit sebedpěče při hygieně a koupání z důvodu základního onemocnění, projevující se špatným stavem poškozené pokožky	<ul style="list-style-type: none"> • Dostatečná a důkladná hygiena • Zklidnění pokožky • Navození pocitu čistoty a klidu 	<ul style="list-style-type: none"> • Edukace klienta i rodiny • Pravidelná ranní i večerní toaleta • Péče o pokožku • Dopomoc personálu při hygieně • Motivace a podpora klienta • Používání vhodných pomůcek a kosmetiky • Zapojovat rodinu
Riziko sociální izolace z důvodu negativních pocitů v souvislosti s psoriázou	<ul style="list-style-type: none"> • Klient chápe problematiku nemoci • Zlepšení celkového zdravotního stavu • Zapojování do společnosti • Navození klidu a pohody 	<ul style="list-style-type: none"> • Edukace klienta i rodiny • Zajistit pravidelné návštěvy rodiny a přátel • Motivace a podpora • Zajistit zájmové činnosti • Zapojit rodinu • Seznámit klienta se stejně postiženými klienty • Zvážit potřebu psychologa
Riziko vzniku strachu z důvodu odmítnutí blízkého člověka a budoucnosti	<ul style="list-style-type: none"> • Klient se schopen objektivně hodnotit situaci • Klient se zbavil strachu • Klient se nedostal do situace se strachem 	<ul style="list-style-type: none"> • Edukace blízkých přátel a klienta • Podpora a motivace • Zapojit rodinu do problematiky • Zvážit potřebu psychologa • Zajistit zájmové činnosti

Deficit příjmu vhodných potravin z důvodu nedostatku informací, projevující se zhoršováním zdravotního stavu pokožky	<ul style="list-style-type: none"> Klient bude dostatečně informován o vhodné stravě při lupénce 	<ul style="list-style-type: none"> Edukace klienta i rodiny Zajistit schůzku s nutričním terapeutem Zajistit informační zdroje Zapojit rodinu
Riziko vzniku špatné termoregulace z důvodu nevhodně voleného oblečení	<ul style="list-style-type: none"> Klient se umí rozhodovat a oblékat se podle aktuálního počasí venku Klient si umí vybrat oblečení z vhodného materiálu 	<ul style="list-style-type: none"> Edukace klienta Seznámení s vhodnými materiály Praktická ukázka materiálů
Riziko vzniku suicidálního pokusu z důvodu pociťujících úzkostí a pocitu nepotřebnosti pro své okolí	<ul style="list-style-type: none"> Klient chápe své onemocnění Klient je bez psychických komplikací a úzkostí 	<ul style="list-style-type: none"> Edukace klienta rodiny Zajistit konzilium u psychologa nebo psychiatra Motivace a podpora Zapojit rodiny a přátele Udělat si na klienta dostatek času Rozhovory
Nedostatečný léčebný režim z důvodu špatné eliminace rizikových faktorů, projevující se neúčinnou léčbou a zhoršujícím se stavem kůže	<ul style="list-style-type: none"> Klient chápe nutnost léčebného postupu Klient provádí postupy léčby vhodným a správným postupem 	<ul style="list-style-type: none"> Edukace klienta a jeho rodiny Monitorace správného dodržování léčebného postupu Zapojit rodinu Motivace a podpora

Zdroj: Herdman, T., 2013

Příloha J: Fototerapie rukou a nohou



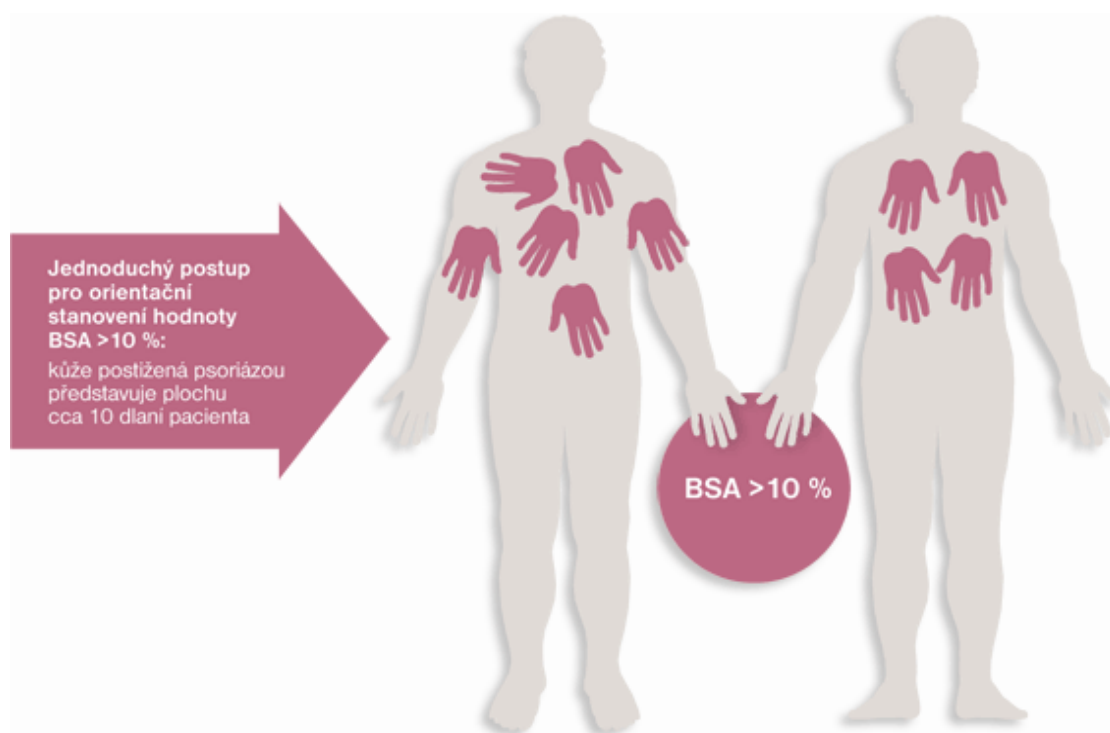
Zdroj: <http://www.rodicum.cz/clanek/lupenky-se-jiz-neni-treba-bat/1185/>

Příloha K: Celotělová ozařovací kabina



Zdroj: <http://www.dermi.cz/fototerapie-svetlolecba/>

Příloha L: Test BSA (Body Surface Area)



Zdroj: <http://www.ipsoriaza.cz/O-psoriaze/Otestujte-se-on-line/8-3L.folder.aspx>

JÁ SE NEBOJÍM



NEBOJ SE MĚ ANI TY

LUPÉNKA = PSORIÁZA

- 7X RYCHLEJI OBNOVUJÍCÍ SE KŮŽE
- NEINFEKČNÍ = NENAKAŽLIVÁ
- PŘITAHUJÍCÍ POZORNOST, VÍC NEŽ SI ZASLOUŽÍ
- HYGIENA NA NI NEMÁ VLIV
- NEVYHOVUJE JÍ STRES

PACIENT = JÁ

- JSEM KAMARÁDSKÝ
- KOMUNIKATIVNÍ
- SPOLEČENSKÝ
- POTŘEBUJI TĚ
- JSEM JAKO TY

ČLOVĚK = TY

- ODPOVÍM TI, NA CO CHCEŠ
- MŮŽEME BÝT PŘÁTELÉ
- NEODVRACEJ ZRAK
- NEVYHÝBEJ SE MI
- JSI JAKO JÁ

autor: Lucie Vaňková

Příloha N: Souhlas k použití informací a okruhy otázek k bakalářské práci pro klienty s lupénkou

Souhlas k použití citlivých informací o mém zdravotním stavu, k účelům napsání

bakalářské práce.

Dobrý den, jmenuji se Lucie Vaňková, jsem studentkou 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze, oboru všeobecná sestra. Chtěla bych Vás poprosit o souhlas k poskytnutí polostrukturovaného rozhovoru, zapisování poznámek a použití získaných informací k napsání mé bakalářské práce, na téma: **Problematika pacienta s lupénkou a jeho začlenění se do společnosti.** Informace budou použity výhradně k napsání bakalářské práce. Celou práci ve zhotovené vazbě, Vám poskytnu k přečtení. Z osobních údajů použiji pouze Vaše jméno a věk. Vše proběhne zcela anonymně. Děkuji předem za spolupráci a pro mě moc cenné informace.

Lucie Vaňková

Okruhy otázek pro klienty s lupénkou:

1. Identifikace respondenta
2. Diagnóza psoriáza
3. Prognóza a léčba
4. Lupénka a rodina
5. Lupénka a zaměstnání
6. Kvalita života
7. Pohled společnosti
8. Psychická podpora
9. Partnerský život
10. Přístup k nemoci

V Mariánských Lázních dne 20.7. 2013

V Mariánských Lázních dne 25.7. 2013

V Mariánských Lázních dne 5.8. 2013

V Mariánských Lázních dne 10.8. 2013

V Mariánských Lázních dne 16.8. 2013

Podpis: 1. respondent

2. respondent

3. respondent

4. respondent

5. respondent

**Příloha O: Souhlas k použití informací a okruhy otázek k bakalářské práci pro
rodinné příslušníky**

Souhlas k použití informací, k účelům napsání bakalářské práce.

Dobrý den, jmenuji se Lucie Vaňková, jsem studentkou 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze, oboru všeobecná sestra. Chtěla bych Vás poprosit o souhlas k poskytnutí polostrukturovaného rozhovoru, zapisování poznámek a použití získaných informací k napsání mé bakalářské práce, na téma: **Problematika pacienta s lupénkou a jeho začlenění se do společnosti.** Informace budou použity výhradně k napsání bakalářské práce. Celou práci ve zhotovené vazbě, Vám poskytnu k přečtení. Z osobních údajů použiji pouze Vaše jméno a věk. Vše proběhne zcela anonymně.

Děkuji předem za spolupráci a pro mě moc cenné informace.

Lucie Vaňková

Okruhy otázek pro rodinné příslušníky:

1. Identifikace respondenta
2. Diagnóza psoriáza
3. Reakce a přístup širokého okolí
4. Vývoj psychického stavu u klienta po dobu trvání onemocnění z pohledu rodiny
5. Lupénka a zaměstnání
6. Kvalita života
7. Pohled společnosti
8. Psychická podpora
9. Rodinné vztahy
10. Omezení, která přicházejí s touto nemocí
11. Přístup ke klientovi ze strany rodiny

V Mariánských Lázních dne 25.7. 2013

V Mariánských Lázních dne 29.7. 2013

V Mariánských Lázních dne 15.8. 2013

V Mariánských Lázních dne 18.8. 2013

V Mariánských Lázních dne 23.8. 2013

Podpis: 1. respondent

2. respondent

3. respondent

4. respondent

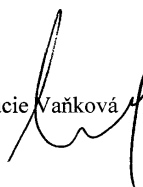
5. respondent

**Příloha P: Souhlas k použití informací a okruhy otázek k bakalářské práci pro
přátele psoriatika**

Souhlas k použití informací, k účelům napsání bakalářské práce.

Dobrý den, jmenuji se Lucie Vaňková, jsem studentkou 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze, oboru všeobecná sestra. Chtěla bych Vás poprosit o souhlas k poskytnutí polostrukturovaného rozhovoru, zapisování poznámek a použití získaných informací k napsání mé bakalářské práce, na téma: **Problematika pacienta s lupénkou a jeho začlenění se do společnosti.** Informace budou použity výhradně k napsání bakalářské práce. Celou práci ve zhotovené vazbě, Vám poskytnu k přečtení. Z osobních údajů použiji pouze Vaše jméno a věk. Vše proběhne zcela anonymně.

Děkuji předem za spolupráci a pro mě moc cenné informace.

Lucie Vaňková


Okruhy otázek pro přátele psoriatika:

1. Diagnóza psoriáza
2. Edukovanost lidí
3. Vlastní názor na lupénku
4. Problematika ve společnosti psoriatika
5. Přístup a chování ze strany přátel
6. Lupénka a zaměstnání
7. Lupénka a rodina
8. Psychická podpora
9. Komunikace s postiženým

V Mariánských Lázních dne 10.7. 2013

V Mariánských Lázních dne 16.7. 2013

V Mariánských Lázních dne 8.8. 2013

V Mariánských Lázních dne 19.8. 2013

V Mariánských Lázních dne 28.8. 2013

Podpis: 1. respondent

2. respondent

3. respondent

4. respondent

5. respondent



PEVETISKA

Příloha Q: Souhlas k použití informací a okruhy otázek k bakalářské práci pro širokou veřejnost

Souhlas k použití informací, k účelům napsání bakalářské práce.

Dobrý den, jmenuji se Lucie Vaňková, jsem studentkou 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze, oboru všeobecná sestra. Chtěla bych Vás poprosit o souhlas k poskytnutí polostrukturovaného rozhovoru, zapisování poznámek a použití získaných informací k napsání mé bakalářské práce, na téma: **Problematika pacienta s lupénkou a jeho začlenění se do společnosti.** Informace budou použity výhradně k napsání bakalářské práce. Celou práci ve zhotovené vazbě, Vám poskytnu k přečtení. Z osobních údajů použiji pouze Vaše jméno a věk. Vše proběhne zcela anonymně.

Děkuji předem za spolupráci a pro mě moc cenné informace.

Lucie Vaňková

Okruhy otázek pro širokou veřejnost:

1. Diagnóza psoriáza
2. Edukovanost lidí
3. Jak nahlížím na takto postiženého člověka
4. Komunikace s postiženým
5. Vlastní názor na problematiku lupénky
6. Psoriatik v kolektivu zaměstnanců
7. Kvalita života

V Mariánských Lázních dne 11.7. 2013

V Mariánských Lázních dne 14.7. 2013

V Mariánských Lázních dne 10.8. 2013

V Mariánských Lázních dne 21.8. 2013

V Mariánských Lázních dne 26.8. 2013

Podpis: 1. respondent

2. respondent

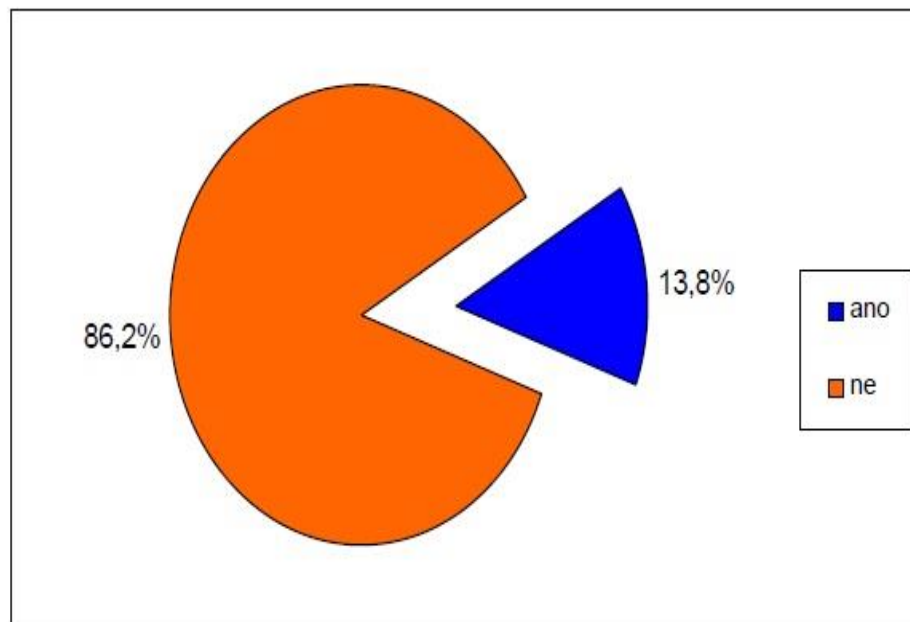
3. respondent

4. respondent

5. respondent

Příloha R: Graf znázorňující výsledky o změnách zaměstnání v DP Marková (2008)

Graf 9 Změna zaměstnání

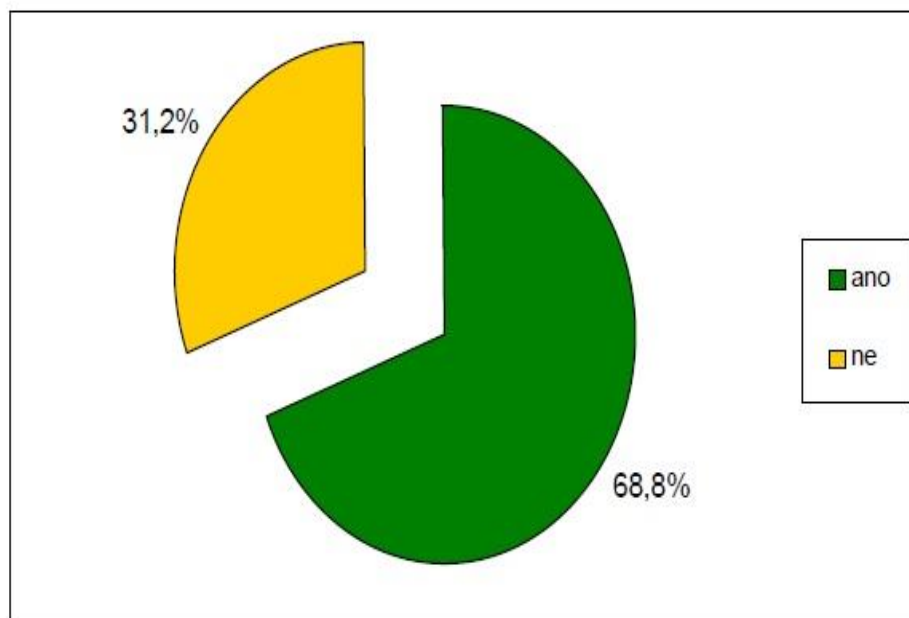


Ke změně zaměstnání došlo u 11 (13,8 %) respondentů a pro 69 (86,2 %) dotazovaných se zaměstnání nezměnilo.

Zdroj: Marková, I., 2008, s. 41

Příloha S: Graf znázorňující výsledky obtíží s odhalováním v DP Marková (2008)

Graf 10 Obtíže s odhalováním

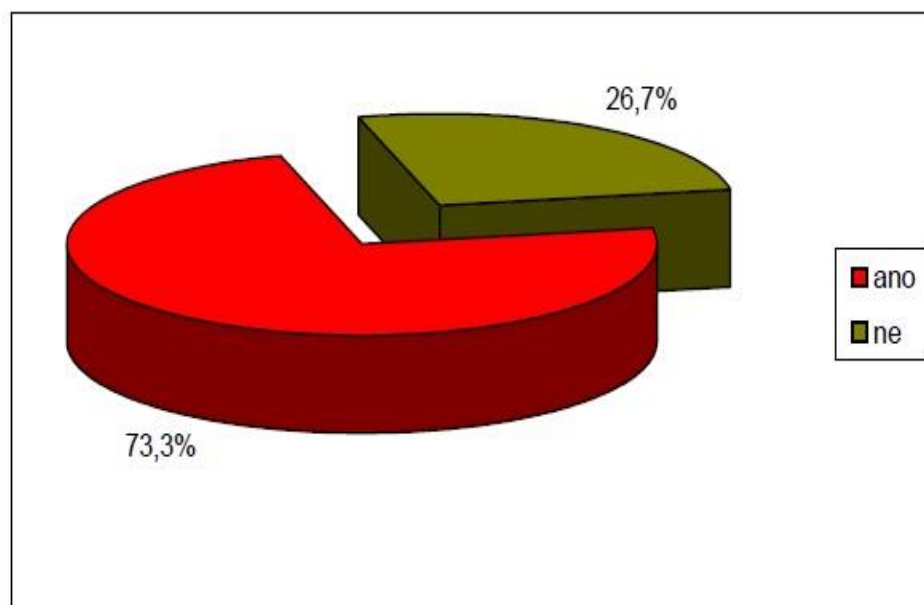


Pro 55 (68,8 %) dotazovaných je nepříjemné odhalovat postižená místa a 25 (31,2 %) respondentů odpovědělo, že pro ně není obtížné odhalovat postižená místa na veřejnosti.

Zdroj: Marková, I., 2008, s. 42

Příloha T: Graf znázorňující výsledky o vzbuzování pozornosti v DP Marková (2008)

Graf 5a Vzbuzování pozornosti



Pozornost, kterou vzbuzuje onemocnění na veřejnosti vadí 22 (73,3 %) respondentům a 8 (26,7 %) dotazovaným nevadí.

Zdroj: Marková, I., 2008, s. 51

Příloha U: Prohlášení zájemce o nahlédnutí do závěrečné práce

Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta

Kateřinská 32, Praha 2

Prohlášení zájemce o nahlédnutí

do závěrečné práce absolventa studijního programu

uskutečňovaného na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zpřístupněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo kopie závěrečné práce, jsem však povinen/a s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci.

[illegible]